



Département de la santé et de
l'action sociale (DSAS)

Service de prévoyance et d'aide
sociales (SPAS)

Commission cantonale sur les
déficiences mentales et associée
(CCDMA)

GT Transitions mineurs-majeurs

Avril 2018

Jeunes et handicap : Favoriser la cohérence des transitions vers la vie adulte

*Commission cantonale sur les déficiences
mentales et associées du Canton de Vaud*



Service de prévoyance et d'aide sociales
Département de la Santé et de l'Action Sociale

Ce rapport a été réalisé par le Groupe de Travail Transition Mineurs-Majeurs de la Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA) du Canton de Vaud.

Préface



©Sieber ARC

La transition vers la vie adulte est un moment clé dans les parcours de vie. A cet égard, il est important que les jeunes et les familles puissent compter sur le soutien de l'Etat, en particulier lorsqu'ils doivent faire face à des difficultés liées à un handicap. Ma conviction est qu'on ne peut répondre à ce défi sans être à l'écoute des besoins des personnes concernées et sans tenir compte de leurs aspirations. C'est pourquoi un des axes prioritaires de la politique cantonale consiste à rendre les prestations plus flexibles, de manière à pouvoir accompagner les jeunes dans la réalisation de leurs projets et favoriser leur intégration sociale et professionnelle.

Ce rapport dresse des constats encourageants et esquisse des évolutions qui vont dans le bon sens. Je relève d'abord que les prestations accessibles après 18 ans permettent le plus souvent d'assurer une continuité par rapport à celles qui sont proposées aux mineur-e-s, même si des difficultés demeurent. Ce constat vaut également pour les aides financières, lesquelles sont relativement équilibrées avant et après l'âge de la majorité. En second lieu, je retiens que des alternatives à la vie en institution existent durant la phase de transition, que cela soit à travers l'accompagnement à domicile, les courts séjours ou l'hébergement à temps partiel.

Ces éléments positifs ne doivent pas pour autant nous conduire à maintenir le statu quo. Le rapport démontre en effet que des adaptations de l'offre sont nécessaires, notamment à l'égard des jeunes qui présentent une situation complexe. Au cours des prochaines années, il faudra donc continuer à développer des structures d'accueil adaptées aux besoins et attentes de ce public, tout en intégrant la possibilité d'un hébergement à temps partiel ou d'une relève parentale hebdomadaire. Les recommandations plaident également en faveur du renforcement de la collaboration entre les acteurs et d'une meilleure coordination entre les dispositifs. Il faudra donc travailler ensemble de manière encore plus étroite, quitte à modifier nos habitudes ou reconsidérer nos modes de fonctionnement.

Je tiens ici à remercier l'ensemble des membres de ce groupe de travail qui, par leur engagement et leur compétence, ont imaginé des pistes prometteuses pour améliorer le quotidien des jeunes en situation de handicap et de leurs proches.

À vous qui vous apprêtez à lire ce texte, Madame, Monsieur, le souhait que le présent rapport puisse vous être utile dans vos réflexions et dans votre travail.



Pierre-Yves Maillard

Chef du Département de la santé et de l'action sociale

Sommaire

0. Préambule	1
1. Introduction.....	2
1.1. Périmètre du rapport.....	2
1.2. La transition des jeunes vers l'âge adulte	4
1.3. La transition pour les jeunes en situation de handicap	6
1.4. Renouveler le regard sur la déficience intellectuelle	8
2. L'intervention publique dans le domaine du handicap	12
2.1. Le cadre juridique	12
2.2. Les acteurs étatiques clés en matière de transition des jeunes en situation de handicap dans le canton de Vaud	17
2.2.1 Le Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation (SESAP)	17
2.2.2 Le Service de prévoyance et d'aide sociale (SPAS).....	19
2.2.3 L'Office de l'assurance-invalidité pour le canton de Vaud (OAI-VD)	20
2.3. Offre institutionnelle et accompagnement des personnes en situation de handicap	21
2.3.1 Vue d'ensemble de l'offre dans le Canton de Vaud	21
2.3.2 Taux d'institutionnalisation par classe d'âges.....	23
2.3.3 Comparaison des prestations disponibles en internat et en externat	24
2.3.4 Les modalités d'accompagnement dans le secteur pour mineur-e-s.....	25
2.3.5 Les modalités d'accompagnement dans le secteur pour majeur-e-s.....	27
3. Les prestations ciblées sur la période de transition vers l'âge adulte	29
3.1. Les mesures de transition TEM ou associées.....	29
3.2. Les mesures de l'AI	30
3.2.1 Les prestations de formation	30
3.2.2 Autres mesures de l'AI accessibles aux jeunes en transition.....	34
3.3. Les mesures d'accompagnement destinées aux jeunes adultes en situation de handicap .	35
3.3.1 Les prestations d'accompagnement à domicile et de soutien à la vie autonome	35
3.3.2 Les prestations de formation et d'insertion professionnelle.....	38
4. Le système de transition.....	41
4.1. Les transitions des jeunes selon l'offre disponible	41
4.1.1 Activités de jour (école, formation et travail).....	41
4.1.2 Logement.....	44
4.1.3 Aides financières.....	46
4.2. Orientation des jeunes dans le dispositif	48
4.2.1 Traitement des demandes dans le cadre du DCISH.....	48
4.2.2 Profil des jeunes hébergé-e-s en institution à leur majorité.....	49
4.2.3 Principaux facteurs d'institutionnalisation	50

4.3.	Difficultés liées au processus de transition	52
4.3	Coordination entre les secteurs pour mineur·e·s et pour adultes.....	53
4.3.1	Définition d'une situation complexe	54
4.3.2	Création de procédures communes.....	55
5	Enjeux de la transition selon les principaux acteurs concernés.....	57
5.1	Les familles	57
5.2	Les institutions pour mineur·e·s.....	58
5.3	Les établissements socio-éducatifs pour adultes	61
5.4	L'Office AI du Canton de Vaud (OAI-VD)	62
6.	Conclusions et recommandations	64
6.1	Préparation et suivi des transitions vers la vie adulte	65
6.2	Adaptation et flexibilisation des prestations dans le secteur pour majeur·e·s.....	67
6.3	Collaboration avec les familles et les proches aidants.....	69
	Bibliographie.....	71
	Annexe.....	74
A.	L'offre institutionnelle dans le secteur pour mineur·e·s	74
i.	Places disponibles dans le secteur pour mineur·e·s par type de prestation et de problématique (2016)	74
ii.	Profil des publics par structure	75
B.	L'offre institutionnelle dans le secteur pour adultes	77
C.	Ressources financières disponibles avant et après la majorité (18 ans)	80
D.	Les dispositifs d'évaluation et d'orientation	82
i.	Dans le secteur pour mineur·e·s : la procédure d'évaluation standardisée (PES)	82
ii.	Dans le secteur pour majeur·e·s : le dispositif cantonal d'indication et de suivi (DCISH).....	83
E.	Offre en matière de « transition école-métier » (TEM)	85

Liste des abréviations

AFP	Attestation fédérale de formation professionnelle
AI	Assurance-invalidité
APHAGI	Section Aide aux personnes handicapées et gestion des institutions du SPAS
AVASAD	Association vaudoise d'aide et de soins à domicile
CCDMA	Commission cantonale vaudoise sur les déficiences mentales et associées
CIVESS	Coordination interservices de visites en établissements sanitaires et sociaux
CDIP	Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique
CFC	Certificat fédéral de capacité
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
DCISH	Dispositif cantonal vaudois d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap
DFJC	Département de la formation, de la jeunesse et de la culture
DGEO	Direction générale de l'enseignement obligatoire du Canton de Vaud
DSAS	Département de la santé et de l'action sociale du Canton de Vaud
ESE	Etablissement socio-éducatif
FHVD	Forum Handicap Vaud, association faîtière vaudoise des associations de défense des intérêts des personnes handicapées
FPI	Formation professionnelle initiale
HES	Haute école spécialisée
IEBI	Instance d'évaluation des besoins individuels de Pro Infirmis Vaud
INSOS	Association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap
LAI	Loi fédérale sur l'assurance-invalidité
LAIH	Loi sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées du Canton de Vaud
LPS	Loi sur la pédagogie spécialisée du Canton de Vaud
MSP	Maître-esse socioprofessionnel-le
OAI-VD	Office de l'assurance-invalidité pour le Canton de Vaud
OES	Office de l'enseignement spécialisé du Canton de Vaud
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OFS	Office fédéral de la statistique
PES	Procédure d'évaluation standardisée
PPH	Processus de production du handicap
RPT	Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons
SASH	Service des assurances sociales et de l'hébergement du Canton de Vaud
SEFRI	Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation
SESAF	Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation du Canton de Vaud
SPAS	Service de prévoyance et d'aide sociales du Canton de Vaud
SPJ	Service de protection de la jeunesse du Canton de Vaud
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

0. Préambule

La transition vers l'âge adulte est une étape importante dans les parcours de vie individuels. Si l'ensemble des jeunes traversent cette période, les enjeux associés à cette phase de vie s'expriment avec une acuité particulière chez les groupes les plus vulnérables. S'agissant des jeunes en situation de handicap, la transition vers l'âge adulte implique des changements à plusieurs niveaux qui doivent tenir compte des spécificités de chaque jeune, mais qui dépendent aussi de l'offre existante en matière d'accompagnement.

Dans le contexte du canton de Vaud, des difficultés liées à cette transition ont été mises en évidence, notamment par le groupe de travail *Besoin personnalisé et modèle institutionnel* de la Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA). Celui-ci a conclu au besoin d'approfondir la question du passage entre le secteur pour mineur·e·s et celui pour adultes, notamment pour répondre de manière plus adaptée aux souhaits et besoins de chaque jeune arrivant à l'âge adulte. Dans cette perspective, le GT a formulé la recommandation de renforcer les échanges entre les principaux services de l'Etat de Vaud concernés, à savoir le Service de prévoyance et d'aide sociales (SPAS) et le Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation (SESAF).

Suite à la priorité donnée à ce thème, les membres de la CCDMA ont décidé la création d'un *GT Transitions mineurs – majeurs*¹, qui avait pour mission principale d'identifier les lacunes du dispositif actuel et d'étudier les améliorations possibles, ainsi que les conditions de leur réalisation. L'objectif visé est que les transitions d'un secteur à l'autre se fassent dans le respect des besoins et souhaits spécifiques des personnes concernées, tout en assurant la continuité des prestations qui leur sont offertes.

Ce rapport restitue les principaux résultats des travaux et des réflexions menés par le GT, conformément au cahier des charges qui lui a été confié. La partie introductive (Chapitre 1) fixe le cadre général des analyses en s'appuyant sur un bref état des lieux des connaissances relatives aux transitions des jeunes et des développements les plus récents en matière de déficience intellectuelle. Sont ensuite présentés les grands axes de l'intervention publique dans le domaine du handicap à l'échelle du canton de Vaud (Chapitre 2). La partie suivante (Chapitre 3) aborde plus spécifiquement les prestations ciblées sur la période de transition dont peuvent bénéficier les jeunes en situation de handicap. L'analyse se focalise ensuite sur la dimension organisationnelle de la transition vers la vie adulte, principalement à travers l'examen des modalités de passage d'un secteur à l'autre et des difficultés liées à ce processus (Chapitre 4). Pour élargir la compréhension des forces et des faiblesses inhérentes au dispositif actuel, le rapport intègre ensuite le point de vue des principaux acteurs impliqués et les axes d'intervention qu'ils identifient comme prioritaires (Chapitre 5). Sur la base des constats mis en évidence au fil du rapport, les conclusions (Chapitre 6) s'attachent à formuler une série de recommandations et de mesures pour favoriser les transitions des jeunes en situation de handicap et leur ouvrir de nouvelles perspectives.

¹ Ce groupe de travail était composé des membres suivant·e·s : M. Frédéric Pralong, chef de section adjoint APHAGI, SPAS (Président) ; M. José Barroso, directeur des Eglantines ; M. Fabio Bertozzi, chef de la section APHAGI, SPAS ; M. Benoît Beuret, collaborateur scientifique CCDMA, SPAS ; Mme Anne-Françoise Bréban, conseillère socio-éducative, SPAS ; M. Éric Haberkorn, directeur de la Cité du Genévrier, membre de la CCDMA ; M. Jacques Henriod, responsable du secteur de l'hébergement pour majeur·e·s, l'Espérance ; M. Gilbert Pieri, membre du comité de Insieme Vaud ; Mme Corinne Meyer, présidente de Cerebral Vaud, représentante de FHVd ; M. Éric Nagy, conseiller socio-éducatif, SPAS ; Mme Catherine Roulet, co-présidente de Insieme Vaud, membre de la CCDMA ; M. Andreas Niedermann, directeur du secteur des enfants et adolescent·e·s, Perceval ; M. Philippe Nendaz, chef de l'OES, SESAF ; M. Simone Horat, collaborateur scientifique CCDMA (membre du GT jusqu'à l'automne 2015) ; M. Guillaume Rais, chef de l'unité Aides individuelles et autorisations, SPAS.

1. Introduction

La notion de transition repose sur le constat de ruptures ou de discontinuités dans les parcours de vie, intimement liées à la progression en âge des individus. D'un point de vue analytique, cette notion permet d'interroger l'influence d'une série d'événements sur l'expérience et le devenir des individus, qui structurent leurs trajectoires et rappellent ainsi à la fois leur dimension collective et leur ancrage institutionnel : le début de la scolarité, la fin de l'école obligatoire, le choix d'une formation, la parentalité, l'entrée sur le marché du travail, la mise en couple, ou encore les risques sociaux reconnus par le système de protection sociale (chômage, accident, invalidité, etc.), sont autant d'événements qui inscrivent les personnes dans de nouveaux statuts et de nouvelles temporalités, et qui produisent des effets sur les identités et les modes de vie individuels.

La question de la transition vers la vie adulte, qui est au centre de ce rapport, renvoie au passage d'une catégorie sociale, les « jeunes », à une autre catégorie sociale, les « adultes ». Si la « jeunesse » et la « vie adulte » ne sont que des mots², le processus qui mène de l'un à l'autre comporte évidemment des bouleversements importants, à plusieurs niveaux et avec des implications qui peuvent être très variables. On sait également que l'accomplissement de ce processus et la manière dont il est vécu varient selon les individus et les groupes concernés, notamment en fonction des contraintes avec lesquelles ils doivent composer et des opportunités réelles qui s'offrent à eux. Cette diversité oblige ainsi à revêtir des lunettes qui tiennent compte des particularités propres aux contextes dans lesquels les transitions prennent forme et des risques potentiels qui les accompagnent. Pour les jeunes adultes en situation de handicap, qui constitue le public cible du présent rapport, cette exigence est d'autant plus forte qu'ils et elles correspondent à une population particulièrement vulnérable, qui se heurte encore au stigmate de la différence et continue d'affronter de nombreux préjugés. C'est ici l'occasion de rappeler le rôle primordial de l'action publique dans la perspective d'une société plus inclusive, favorisant les opportunités de participation sociale et d'intégration pour toutes et tous.

Prenant acte de ces premiers éléments, nous développons dans ce chapitre introductif plusieurs points afin de circonscrire la problématique générale de ce rapport. La présentation du périmètre du groupe de travail (GT) permettra de baliser d'emblée les analyses qui sont développées au fil des pages. L'approche privilégiée consiste ensuite à présenter les caractéristiques essentielles de la transition vers la vie adulte, à en spécifier les principales implications pour les jeunes en situation de handicap, pour finalement apporter un éclairage plus spécifique intégrant les récents développements dans la manière de concevoir la déficience intellectuelle.

1.1. Périmètre du rapport

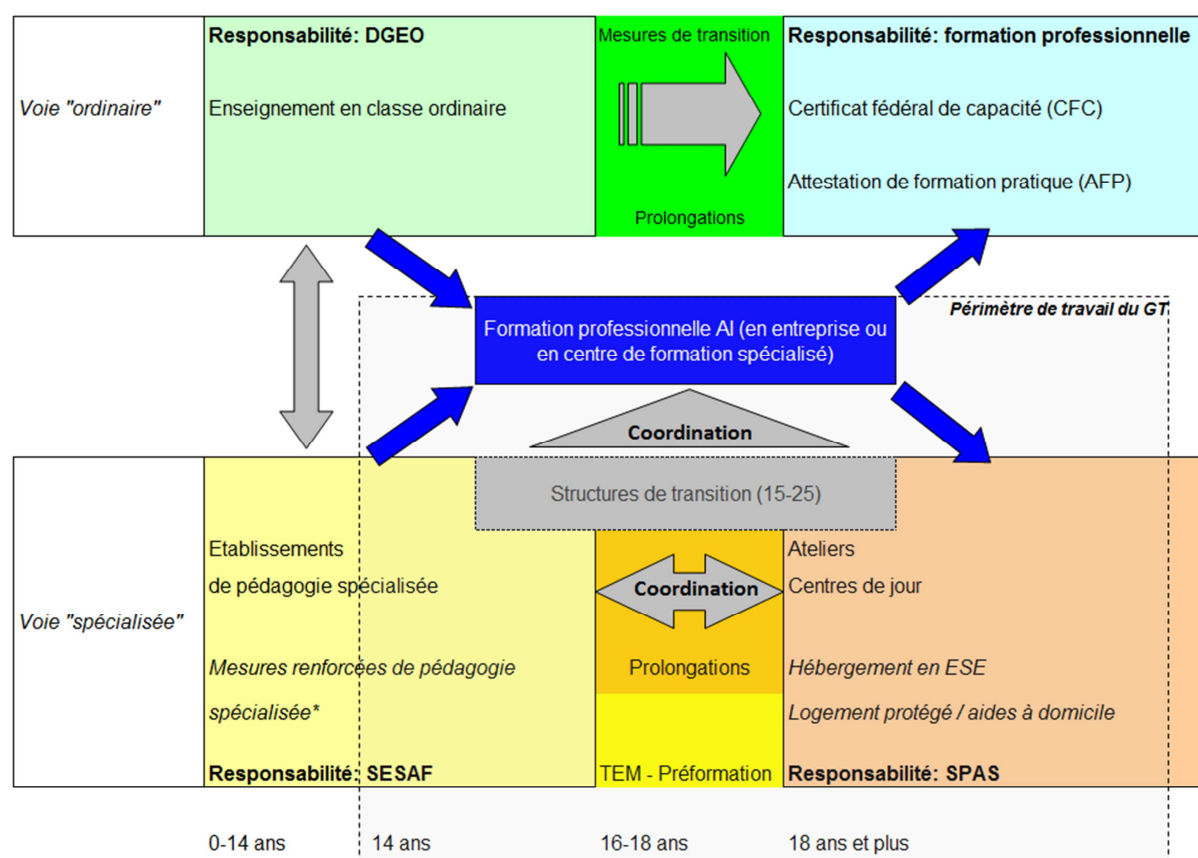
Les réflexions développées à l'intérieur du GT portent prioritairement sur les publics en situation de handicap qui bénéficient (ou sont susceptibles de bénéficier) des prestations fournies par les institutions pour mineur·e·s ou pour adultes du canton de Vaud. Dans le cadre de ce rapport, la problématique de la transition vers la vie adulte concerne donc avant tout des jeunes avec une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un polyhandicap. Ces déficiences peuvent être associées à d'autres problématiques, comme par exemple un trouble du spectre de l'autisme (TSA). La situation des jeunes avec une déficience intellectuelle occupe toutefois une place prépondérante, dans la mesure où ce public est fortement représenté parmi les personnes nécessitant un accompagnement spécifique durant la transition vers la vie adulte.

² Nous faisons ici référence aux analyses associées à la formule de Pierre Bourdieu (1984 : 143) : « La jeunesse n'est qu'un mot ».

Le périmètre qui découle de ces orientations est schématisé ci-dessous (voir Figure 2) et fait intervenir les domaines de prestations suivants :

1. **Les mesures institutionnelles de pédagogie spécialisée** dont bénéficient des jeunes qui s'approchent de la majorité (à partir de 16 ans) ;
2. **Les structures de transition** qui accueillent des jeunes entre 15 et 25 ans ;
3. **Les prestations d'hébergement pour adultes** (en ESE et dans des logements protégés, ainsi qu'à domicile) ;
4. **Les prestations de jour pour adultes** (centres de jour, ateliers à vocation socialisante et productive) ;
5. **Les formations professionnelles** pour les mineur·e·s (à partir de 16 ans) **ainsi que les mesures de réinsertion AI** pour les jeunes adultes (18-25 ans).

Figure 1 : Schéma du processus général de transition



* y compris en classe ordinaire

Soulignons que certains publics, qui sont pourtant aussi concernés par la problématique de la transition vers l'âge adulte, ne sont abordés que marginalement dans le cadre de ce rapport. C'est notamment le cas :

- des jeunes avec des troubles psychiques qui sont accueilli·e·s en milieu hospitalier ou en milieu résidentiel (ESE spécialisés dans les troubles psychiques) ;
- des jeunes qui bénéficient de mesures de pédagogie spécialisée mais qui pourront suivre une formation sans appui ni accompagnement spécifique ;
- des jeunes qui passent par les mesures de transition prévues par le Canton de Vaud dans le cadre de la Transition 1 (école de transition, semestre de motivation, préapprentissage, etc.) ;

- des jeunes des jeunes en grandes difficultés sociales ou avec des dépendances ;
- des jeunes avec des troubles du comportement.

1.2. La transition des jeunes vers l'âge adulte

Il existe, selon le point de vue que l'on adopte, différentes définitions de la transition des jeunes. Sous l'angle de la temporalité, l'indicateur de référence au sein de l'OCDE pour délimiter la période de transition correspond à « *la première année d'âge où au moins 75% de la population suit des études sans travailler et prend fin lorsque 50% de la population travaille sans faire des études* » (OCDE 1996:45). Selon cette définition, la transition vers l'âge adulte débutait en Suisse au tournant du 21^{ème} siècle autour de 16 ans et se terminait vers 21 ans, ce qui situait la Suisse dans la moyenne européenne (Galley et Meyer, 1998).

Au-delà des considérations relatives aux moyennes nationales, la recherche scientifique appréhende généralement la transition vers l'âge adulte comme une phase de la vie impliquant un nouveau partage entre les loisirs, les études et la recherche d'un emploi. A cet égard, les études ont mis en évidence plusieurs évolutions qui renvoient à des changements dans les styles de vies et la manière dont les jeunes articulent ces différentes sphères d'activités, mais également à une reconfiguration des liens entre les mondes de la formation et du travail. Traditionnellement, les transitions des jeunes se déroulaient de manière relativement linéaire et homogène : après avoir terminé sa scolarité, le/la jeune réalisait un apprentissage professionnel ou des études supérieures pour ensuite intégrer un corps de métier et une entreprise, le plus souvent de manière durable. Ce modèle idéal-typique, esquissé ici de manière très schématique, assurait la continuité des parcours de vie en s'appuyant également sur des rites de passage solidement ancrés socialement et institutionnellement. Quitter le système de formation sans diplôme pour entrer dans le marché de l'emploi était par ailleurs une pratique courante, sans que cela n'induisse forcément une fragilisation des individus ou ne porte atteinte à leur intégration future.

Dans les sociétés post-industrielles contemporaines, ce modèle de transition est devenu largement désuet, même si une partie des jeunes présente encore des trajectoires de ce type. La littérature souligne qu'au cours des dernières décennies, les transitions se sont non seulement allongées, mais également complexifiées et diversifiées (Bergman, Hupka-Brunner, Keller, Meyer, & Stalder, 2011). Si certain·e·s auteur·e·s expliquent ce phénomène à travers l'évolution des intérêts et des styles de vie juvéniles, d'autres y voient également le signe des transformations du monde du travail et des attentes sociales à l'égard des jeunes (Perriard, 2005). Plus récemment, les thèmes du décrochage scolaire (Berthet et Zaffran, 2014) et de la rupture de formation (Mottet, 2016) ont fait leur apparition dans le débat public, en lien avec les difficultés grandissantes que les jeunes rencontrent pour s'insérer sur le marché de l'emploi. Si auparavant la transition vers l'âge adulte a pu représenter un moment ponctuel dans la trajectoire biographique des individus, de nombreux travaux sociologiques montrent que le passage de l'école à la formation et au monde du travail représente aujourd'hui « *un parcours non linéaire, un processus long et complexe, de plus en plus difficile, aléatoire et douloureux* » (Dubar, 1998 : 31).

En Suisse, deux seuils sont distingués dans la littérature portant sur les transitions des jeunes (Meyer et Bertschy, 2011 ; Padiglia, 2007). Le premier seuil correspond au passage de l'école obligatoire à la formation post-obligatoire, alors que le deuxième désigne la période allant de la fin de la formation post-obligatoire au premier emploi occupé (ou à une formation tertiaire). S'agissant du premier seuil, la Confédération a reconnu la nécessité d'améliorer l'accès à la formation post-obligatoire et, suite au projet *Transition* développé par la CDIP en 2006, l'objectif prioritaire retenu consiste à faire en sorte que 95% des jeunes de 25 ans possèdent un diplôme du secondaire II³. Rappelons à cet égard que,

³ Voir notamment les « lignes directrices » éditées par la CDIP (2006). Accessible à l'URL suivant : <http://edudoc.ch/record/24717/files/tra6B13.pdf?ln=frversion=1>

contrairement à d'autres pays européens, le système de formation duale⁴ occupe en Suisse une place centrale puisqu'il correspond à la voie vers laquelle s'orientent le plus grand nombre de jeunes à l'échelle nationale. Si cette caractéristique est souvent perçue comme un avantage comparatif, il faut rappeler cependant que le marché de la formation professionnelle présente un déséquilibre structurel entre l'offre (déficitaire) et la demande (excédentaire) de places d'apprentissage⁵. Bien que l'écart se soit quelque peu réduit au cours des dernières années, la persistance d'un décalage fait peser des contraintes fortes sur les aspirant-e-s apprenti-e-s, les entreprises formatrices exerçant une forte sélection à l'entrée. Dans certains cantons, une partie non négligeable de jeunes qui arrivent au terme de leur scolarité éprouvent ainsi des difficultés importantes pour accéder à la formation post-obligatoire, ce qui se traduit notamment par un report de l'entrée en apprentissage⁶. A l'échelle du canton de Vaud, cette réalité a conduit les autorités à soutenir davantage les jeunes (à partir de 15 ans), notamment à travers les mesures spécifiques qui s'effectuent dans le cadre de la Transition 1⁷.

S'agissant du second seuil, les spécialistes relèvent depuis plusieurs d'années que l'accès à l'emploi n'est pas (ou plus) une chose aisée pour une partie de la jeunesse, qui est confrontée à des obstacles importants (Behrens, 2007). Plusieurs études récentes soulignent que les jeunes sont plus sévèrement touchés par le chômage que d'autres groupes de la population : « *Ces dix dernières années, en Suisse, le chômage a touché 3.4 à 4.5% de la population totale; pour les jeunes (15-24 ans), la moyenne annuelle se situait entre 7 et 8.5%.* » (Bachmann Hunziker et Leuenberger Zanetta, 2013 : 5). On constate par ailleurs que les personnes les moins bien formées (titre du degré secondaire I) sont plus vulnérables que celles mieux formées (titre du degré secondaire II ou du tertiaire) et que le chômage (de même que le sous-emploi) concerne encore davantage les jeunes femmes que les jeunes hommes (OFS, 2016).

Face à ces constats, les recherches portant sur la transition vers l'âge adulte mettent l'accent à la fois sur la dimension de rupture et l'exigence d'adaptation qui caractérisent ce processus (Bidart, 2006). Elles soulignent également l'importance d'analyser comment s'entrecroisent les parcours de formation, les parcours professionnels et les périodes d'inactivité et de chômage, et d'étudier les conséquences des ruptures sur les trajectoires des individus. Un des constats récurrents est que les changements qui interviennent au cours de ce processus n'affectent pas tous les jeunes de la même façon. A cet égard, la littérature montre que les expériences de transition sont très variables selon les groupes considérés et les ressources dont ils disposent ; elles imprègnent également leurs constructions identitaires et façonnent leurs représentations à l'égard du monde des adultes, dans un dégradé qui va de la fascination à l'indifférence, parfois jusqu'au rejet (Dahmen, 2014). En tant que processus d'autonomisation (en premier lieu vis-à-vis de la famille et de l'école), cette transition est souvent vécue comme un passage vers un autre monde, qui se concrétise par l'indépendance financière. L'emploi opère en toile de fond de ce processus et recouvre une fonction clé, non seulement parce qu'il garantit un revenu mais aussi parce qu'il est investi de nombreuses attentes sociales et qu'il représente un des critères à l'aune duquel on définit le changement. Il est pourvoyeur de sens et porteur de remaniements identitaires et statutaires (Burgdorfer, 2007). Devenir adulte apparaît ainsi comme un processus composé à la fois d'apprentissages (acquisition de nouvelles

⁴ Dans le contexte suisse, la formation duale se caractérise par un contexte d'apprentissage qui alterne entre théorie et pratique. De ce fait, les apprenti-e-s évoluent à la fois en entreprise (dimension pratique) et en école professionnelle (dimension théorique).

⁵ Voir le document publié en 2011 par le Département fédéral de l'économie, intitulé « Conférence sur les places d'apprentissage 2011 : mesures visant à augmenter la mobilité professionnelle ». Accessible à l'URL suivant : <https://www.admin.ch/gov/fr/start/dokumentation/medienmitteilungen.msg-id-42373.html>

⁶ Pour illustrer ce constat, on peut rappeler qu'à l'issue d'une enquête menée dans le canton de Vaud en 2010, il est apparu qu'un jeune sur cinq passait par une mesure de transition, faute d'avoir pu accéder à un apprentissage ou à une autre formation au terme de la scolarité obligatoire (SCRIS, 2011 : 7).

⁷ Dans le canton de Vaud, la Transition 1 est ciblée sur le passage de l'école obligatoire à une formation post-obligatoire. Les mesures prévues dans ce cadre visent à aider les jeunes en difficulté d'insertion à élaborer ou à concrétiser un projet de formation. L'accès à ces mesures est géré sur une base régionale, par l'entremise des Guichets régionaux de la T1.

compétences cognitives et de nouveaux savoir-faire), de redéfinitions identitaires (repositionnements sociaux et négociation de rôles) et de recherche de sens.

1.3. La transition pour les jeunes en situation de handicap

En matière de transition vers la vie adulte, ce qui vaut pour les jeunes "valides" vaut également en grande partie pour les jeunes en situation de handicap. La fin de la scolarité obligatoire et l'acquisition de la majorité civile ont pour effet de transformer l'environnement dans lequel évoluent les jeunes et s'accompagnent inévitablement de questionnements relatifs à la formation, à l'avenir professionnel ou à la vie future en général. Dans le champ du handicap, ces changements soulèvent toutefois des questions supplémentaires, parfois très concrètes mais tout aussi essentielles, comme celles relatives à l'accompagnement dont le/la jeune pourra bénéficier après ses 18 ans et aux modalités d'accès à des prestations soumises à des conditions et des systèmes de financement différents. Ces considérations peuvent représenter une source de stress considérable pour les familles, qui doivent parfois composer avec des deuils par rapport à la vie qu'elles avaient imaginée pour leur enfant (que cela soit en termes de formation, de travail, de logement, etc.). La transition s'accompagne aussi fréquemment de préoccupations relatives à la sécurité (y compris financière) et à l'organisation du quotidien, notamment s'agissant de la conciliation entre travail rémunéré et non rémunéré (Goupil, Tassé et Doré, 2000). Ces éléments démontrent ainsi que la transition vers l'âge adulte est une phase délicate qui n'engage pas uniquement le/la jeune adulte en situation de handicap, mais également ses parents et son entourage.

D'une manière générale, il n'existe que peu d'études empiriques sur les trajectoires des jeunes en situation de handicap ou d'analyses longitudinales abordant les questions relatives à la formation ou l'insertion professionnelle (Tremblay, 2011). L'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes présentant des besoins éducatifs particuliers (EADSNE) a cependant identifié plusieurs problèmes par rapport aux transitions post-scolaires des jeunes qui sont passé-e-s par des filières d'enseignement spécialisé. Dans un rapport publié en 2006, cet organe relevait notamment un accès difficile à la formation professionnelle qualifiante, un taux de chômage élevé, des attentes réduites, un manque d'accessibilité du lieu de travail, ou encore un manque d'application de la législation en vigueur (EADSNE, 2006). Si les contextes scolaires et post-scolaires sont très différents d'un pays à l'autre, rendant difficile l'analyse comparée, certaines études de cas montrent que les parcours des jeunes en situation de handicap sont influencés par de nombreux facteurs : la qualité des acquis scolaires, la nature et la qualité des services ou des prestations mises à disposition pour les accompagner dans leurs projets, les opportunités offertes par l'environnement social immédiat dans lequel évoluent les individus concernés, auxquels s'ajoute également la motivation du jeune adulte et de son entourage (Halpern, 1994). D'autres travaux plus récents suggèrent que les exigences ou les choix privilégiés par les familles, ainsi que les obstacles spécifiques qu'elles doivent affronter, participent également de la diversité des transitions et de l'hétérogénéité des parcours (Hamel et Dionne, 2007).

Dans le contexte suisse, une étude récente portant sur des jeunes ayant suivi une formation professionnelle initiale financée par l'assurance-invalidité (AI) confirme la présence d'obstacles récurrents, malgré la diversité des trajectoires des personnes en situation de handicap (Parpan-Bläser et al., 2015). Les auteur-e-s relèvent en particulier que le diplôme professionnel ne suffit pas, en soi, à garantir l'insertion sur le marché primaire de l'emploi et qu'il ne constitue pas non plus un bon prédicteur du niveau de satisfaction professionnelle des personnes. Leurs analyses insistent à cet égard sur l'importance de la participation et de l'autodétermination, tout en soulignant le rôle central des professionnel-le-s pour rendre fructueuse la formation, c'est-à-dire pour qu'elle débouche sur des opportunités concrètes d'insertion (Parpan-Bläser et al., 2015 : 47). Ces différents éléments issus de la littérature rappellent à quel point l'environnement respectif de chaque jeune, sur le plan familial, scolaire et institutionnel, joue un rôle clé durant la transition puisqu'il détermine l'étendue des moyens (familiaux, pédagogiques, formatifs et socio-éducatifs) disponibles durant cette période de vie qui,

selon certains auteurs, est celle qui conditionne le plus l'avenir des personnes en situation de handicap (Brown, 2007). A ce titre, les pouvoirs publics sont appelés à intégrer ces enjeux afin de compenser les décalages existant parmi les populations concernées, favoriser l'égalité des chances et proposer des solutions plus adaptées aux spécificités des individus et davantage en phase avec leurs aspirations.

Il est également important de rappeler que si pour certain·e·s jeunes en situation de handicap, la transition vers l'âge adulte peut avoir pour horizon l'insertion professionnelle, le travail salarié sur le marché primaire de l'emploi ne constitue pas toujours un objectif prioritaire. C'est souvent le cas des personnes qui présentent une déficience intellectuelle moyenne à sévère, qui constituent le public cible de ce rapport (cf. *supra* point 1.1). Il convient dès lors de se détacher, au moins partiellement, des cadres de référence utilisés pour analyser la transition des jeunes en général, dans la mesure où ils ne s'appliquent pas toujours, ou pas de la même façon, pour les jeunes en situation de handicap. A ce sujet, soulignons que les mesures qui leur sont destinées se distinguent de celles prévues pour d'autres catégories de jeunes considéré·e·s comme vulnérables⁸. Dans le domaine du handicap, rappelons également que la participation des jeunes aux décisions qui les concernent peut s'avérer parfois très compliquée, par exemple en cas de polyhandicap⁹ ou de déficience intellectuelle sévère. Il arrive en effet que des difficultés de communication et/ou des limitations cognitives fassent obstacle à l'expression des aspirations ou des préférences individuelles¹⁰. Dès lors, le rôle des porte-paroles revêt une importance cruciale. La littérature souligne à ce sujet qu'il s'agit d'être attentif aux connaissances développées par les familles et l'entourage, tout en créant des conditions propices pour que les jeunes concerné·e·s puissent se faire entendre et exprimer leurs préférences (Inserm, 2016).

Dans le canton de Vaud, l'organisation du système de transition implique que les jeunes en situation de handicap passent, dès 18 ans révolus, du secteur des prestations pour mineur·e·s vers celui des prestations pour majeur·e·s. Ce transfert s'effectue en réalité entre 17 et 20 ans¹¹, en fonction du projet individuel de chaque jeune et des opportunités qui se présentent à lui/elle. Comme chacun de ces secteurs est régi par des dispositions légales spécifiques et piloté par des acteurs étatiques différents, la transition est associée à des enjeux forts en matière de coordination. Pour les jeunes, ce passage d'un système à l'autre équivaut souvent au passage d'une phase de vie caractérisée principalement par des apprentissages scolaires (parfois en classe ordinaire, le plus souvent en classe spécialisée), vers une phase de vie axée sur la formation et l'insertion professionnelles, ou sur l'acquisition de nouvelles compétences. De manière générale, il est important de rappeler que les transitions post-scolaires des jeunes en situation de handicap, y compris en cas de déficience intellectuelle, peuvent suivre des trajectoires très diverses (Parpan-Bläser et al., 2015). Si certain·e·s débutent une formation professionnelle (le plus souvent une AFP ou une formation pratique, parfois un CFC) dès la fin de leur scolarité (aux alentours de 15-16 ans), d'autres l'accomplissent plus tard (aux alentours de 18-20 ans, voire 24-25 ans), parfois après avoir suivi des mesures de préformation dans des structures de transition spécifiques, principalement de type TEM (transition école-métier), qui ont été développées au cours des dernières années dans le canton de Vaud. La durée de la

⁸ S'agissant du canton de Vaud, nous pensons en particulier aux mesures d'intégration sociale (MIS) destinées aux jeunes (18-25 ans) bénéficiaires de l'aide sociale et, plus largement, aux mesures d'encouragement à la formation professionnelle développées dans le cadre du programme FORJAD.

⁹ Bien que la définition du polyhandicap ne soit pas entièrement stabilisée, nous reprenons ici celle adoptée par le Groupe Romand sur le Polyhandicap (GRP): « *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* » (Wolf, 2006 :10).

¹⁰ D'autres facteurs liés au statut social ou juridique de l'individu, comme par exemple le fait d'être mineur·e et/ou financièrement dépendant·e d'autrui, peuvent représenter un obstacle supplémentaire pour faire valoir ses préférences.

¹¹ Les ESE peuvent accueillir un·e jeune dès 17 ans révolus. De leur côté, plusieurs institutions pour mineur·e·s mettent à disposition des mesures de prolongation de l'enseignement spécialisé jusqu'à 19, voire 20 ans.

formation (généralement entre 2 et 4 ans), de même que le lieu dans lequel elle s'effectue (en entreprise ou en centre de formation spécialisé), varie selon la voie suivie, avec des adaptations possibles selon les besoins spécifiques des jeunes concerné·e·s.

Les trajectoires des jeunes en situation de handicap dépendent également des décisions de l'assurance-invalidité (AI) qui, dans le canton de Vaud comme ailleurs en Suisse, joue un rôle central en matière d'orientation. A cet égard, il faut rappeler que le cadre légal de cette assurance (inscrit dans la LAI) ne permet pas de garantir un soutien à la formation à l'ensemble des jeunes avec une déficience intellectuelle, principalement parce que la perspective d'un travail salarié sur le marché primaire de l'emploi n'est pas toujours envisageable. Pour une partie des jeunes en situation de handicap, le passage des 18 ans implique qu'ils/elles seront accueilli·e·s au sein d'établissements socio-éducatifs (ESE) spécialisés dans l'accompagnement d'adultes, pour des activités de jour uniquement ou avec des prestations d'hébergement en complément. Pour ce public, qui bénéficie généralement d'une rente AI (entière ou partielle) sans forcément avoir pu accéder à une formation professionnelle, les ESE du canton de Vaud proposent des activités organisées dans le cadre de centres de jour ou d'ateliers (à vocation socialisante ou productive). Parallèlement à ces activités de jour, les jeunes concerné·e·s peuvent bénéficier de prestations d'hébergement résidentiel en foyer ou en logement protégé.

Ces différents cas de figures illustrent ainsi la diversité des transitions vers la vie adulte et des modalités selon lesquelles elles peuvent s'effectuer. Ils rappellent également que le timing de la transition peut être très variable d'une situation à l'autre, non seulement à cause des spécificités et des besoins propres à chaque jeune, mais aussi en raison des caractéristiques de l'offre institutionnelle et de la manière dont elle est organisée.

1.4. Renouveler le regard sur la déficience intellectuelle

Historiquement, la tendance dominante a consisté à ne pas reconnaître aux personnes avec une déficience intellectuelle le statut de sujets capables de penser et de choisir (Bouchand, 2013). Leur différence, longtemps perçue sous le signe de l'anormalité, était considérée comme l'expression d'une caractéristique immuable, inscrite dans le "marbre biologique". L'influence exercée par l'environnement social était ainsi très largement ignorée, de même que les stratégies visant à augmenter le pouvoir d'agir des individus. Ces représentations et pratiques ont ainsi entretenu la mise à l'écart d'une frange de la population, au motif général de son inadaptation et sous couvert de "handicap mental", et ce malgré le flou qui entoure cette catégorie et la grande hétérogénéité des situations qu'elle recouvre.

Or, au cours des vingt dernières années, la manière de considérer la personne présentant une déficience intellectuelle a profondément évolué (Bouchand, 2013 ; Diacquenod, 2012), conduisant certain·e·s à parler de « *véritable rupture épistémologique* » (Sermier Dessemontet, 2012 : 23). Il convient ainsi de présenter brièvement les grands axes de cette évolution pour en comprendre les enjeux du point de vue de la pédagogie spécialisée et de l'accompagnement socio-éducatif, voire au niveau de la transition entre ces deux référentiels de prise en charge.

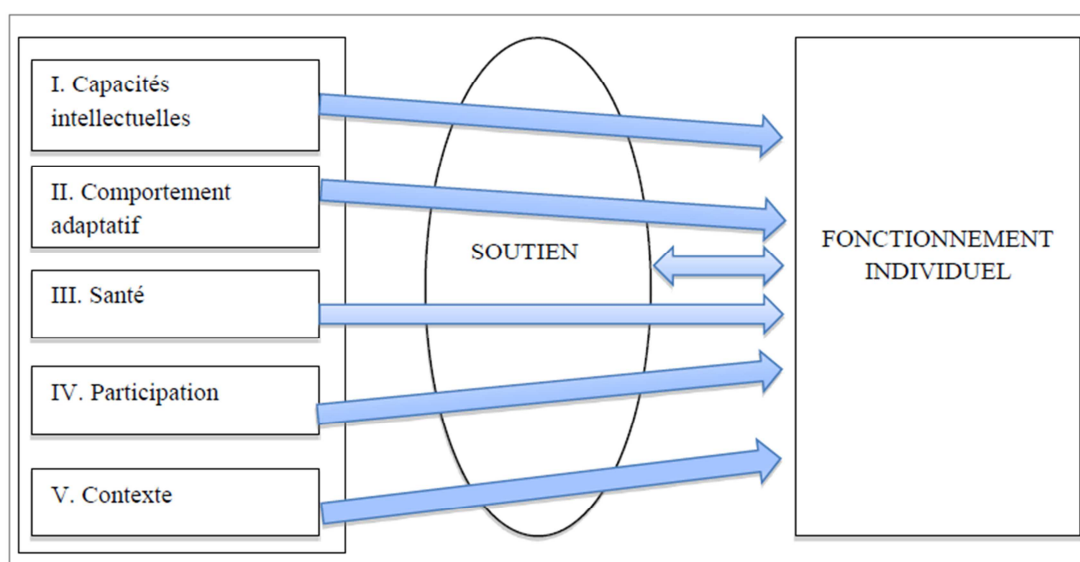
La première grande évolution en matière de déficience intellectuelle correspond au fait que la littérature considère désormais possible et réaliste, moyennant un soutien adapté, de réduire l'écart entre les capacités de la personne et les exigences environnementales et, de ce fait, de limiter les handicaps associés (Sermier Dessemontet, 2012). Ce changement de regard a été initié par des chercheurs et des chercheuses américaines gravitant autour de l'AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities)¹². Comme le rappelle Bouchand (2013), les travaux de ces

¹² Jusqu'en 2007, cette association s'appelait AAMR (American Association on Mental retardation). En abandonnant la notion de « retard mental », le nouvel acronyme marque en soi une évolution significative de la manière de concevoir la déficience intellectuelle et ce qu'elle implique sur le plan de l'accompagnement.

spécialistes, notamment ceux de Ruth Luckasson et de son équipe (Luckasson et al., 2002 ; 2012), ont servi et servent encore de base aux définitions de la déficience intellectuelle proposées par les principales nomenclatures que sont le DSM 5 ou la CIM 10. Ils s'inscrivent par ailleurs dans le prolongement de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (la CIF) proposée par l'OMS en 2001. Pour rappel, la CIF s'appuie sur la notion de fonctionnement, qui couvre à la fois les fonctions organiques mais également celles liées aux activités de la personne et à sa participation au sein de la société. Un des apports de la CIF tient à la place qu'elle accorde au *contexte*, notion qui recoupe des facteurs personnels (sexe, âge, origine sociale, niveau d'études, etc.) et des facteurs environnementaux (i.e. tout ce qui au niveau de la société facilite ou fait obstacle à l'inclusion des personnes en situation de handicap). Cette conception, développée de manière plus approfondie et systématique dans le modèle du *Processus de production du handicap* (PPH) de la Classification québécoise (Fougeyrollas et al., 1998), intègre ainsi, dans la définition même du handicap, la question des supports, c'est-à-dire les aides, les services et les soutiens dont peut bénéficier la personne, et qui sont notamment fournis par les professionnel-le-s, la famille et l'entourage.

Prolongeant cette perspective, les dernières classifications élaborées par l'AAIDD marquent une rupture avec l'approche classique centrée sur les lésions organiques et leurs répercussions fonctionnelles. Leur caractère novateur réside notamment dans le fait qu'elles remplacent la notion de *degrés* de déficience (légère, moyenne ou sévère), basée uniquement sur les scores de QI obtenus à partir de tests d'intelligence normés, par la notion d'*intensité de soutien*. Selon cette approche, on ne peut donc plus résumer la déficience intellectuelle à un critère biomédical ; les stratégies d'accompagnement devraient au contraire se baser prioritairement sur le besoin de soutien des personnes concernées, lequel peut être intermittent, limité, important ou intense. La Figure 1 (voir ci-dessous) présente le modèle développé par l'AAIDD pour rendre compte de la conceptualisation du fonctionnement humain qu'elle privilégie, lequel implique une redéfinition des conceptions antérieures de la déficience intellectuelle.

Figure 2 : Modèle théorique du fonctionnement humain selon l'AAIDD¹³.



Dans le modèle de l'AAIDD, le fonctionnement d'une personne intègre ainsi cinq composantes fondamentales : ses capacités intellectuelles, son comportement adaptatif, son état de santé, sa participation à ses différents milieux de vie et des facteurs propres à son contexte de vie. La notion de

¹³ Ce schéma est repris de l'étude de Sermier Dessemontet (2012 : 25), qui fait elle-même référence aux travaux de Luckasson et al. (2002/2003 : 11) et Schalock et al. (2011 : 14)

soutien y occupe une place centrale, puisqu'elle permet d'agir sur le fonctionnement individuel en modulant les effets combinés de ses différentes composantes. Dans les travaux de l'AAIDD, le *soutien* est défini comme « *les ressources ou les stratégies qui visent à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts et le bien-être personnel d'une personne et qui améliorent son fonctionnement individuel* » (Luckasson et al., 2002/2003, p. 179; Schalock et al., 2011, p. 103). Au prisme de ce modèle, la déficience intellectuelle est ainsi vue non pas comme un état, stable et immuable, mais comme une variable qui dépend de l'interaction entre plusieurs facteurs et sur laquelle on peut agir par le biais d'un soutien à différents niveaux, qui peut être plus ou moins ciblé, plus ou moins intense et plus ou moins continu à travers le temps.

La deuxième grande évolution en matière de déficience intellectuelle réside dans le fait qu'on considère désormais que l'hétérogénéité des profils est la règle (Diacquenod, 2012 ; Sermier Dessemontet, 2012). La littérature souligne à cet égard que les besoins d'aide et d'accompagnement sont très différents d'une personne à l'autre et ne peuvent être déduits mécaniquement des scores obtenus à un test d'intelligence. Certain·e·s auteur·e·s insistent également sur la nécessité de relativiser la frontière séparant la déficience de la normalité en soulignant les limites des approches unidimensionnelles et "QI-centrées" : « *ces catégorisations sont en partie arbitraires, car de fait, le fonctionnement intellectuel est un continuum* » (Bouchand, 2013 : 174). La critique de Bouchand s'appuie d'une part sur les travaux de Snell et Luckasson (2009), qui ont mis en évidence qu'il y avait autant (sinon davantage) de points communs (*commonalities*) que de différences entre les personnes avec un QI compris entre 65 et 70 (et qui, de ce fait, sont considérées comme déficientes) et celles avec un QI compris entre 70 et 80 (et qui, de ce fait, ne sont pas considérées comme déficientes). L'auteur s'appuie d'autre part sur les limites liées à l'usage des tests de QI et les imprécisions de sa mesure, qui ont été mises en évidence dans plusieurs travaux de référence (par ex. Gould, 1999 ou Huteau & Lautrey, 2006). Dans une perspective similaire, Floyd et Clark (2008) ont montré que les scores de QI variaient de manière significative selon le test utilisé, après avoir constaté au sein de leur échantillon un écart d'au moins 10 points pour un individu sur quatre¹⁴.

Pour compléter ce tour d'horizon, relevons que depuis les années 1990 les définitions internationales de la déficience intellectuelle font appel de plus en plus largement à la notion de « comportement adaptatif », ou aux notions voisines de « compétences adaptatives » ou d'« habiletés adaptatives ». Cette troisième tendance s'est traduite par une évolution notable des définitions de la déficience intellectuelle adoptées par les deux principales classifications internationales des maladies (CIM 10 et DSM 5). En effet, celles-ci s'inspirent, avec quelques nuances, de la définition suivante proposée par l'AAIDD en 2002 (Luckasson et al., 2002 : 8) et rappelée dans ses travaux plus récents : « *une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans.* » (Schalock et al., 2011 : 1). Cette définition, qui semble relativement bien stabilisée, fait actuellement l'objet d'un large consensus.

Pour conclure ce bref panorama, il faut encore souligner l'impact de ces développements sur la pose de diagnostics. A ce sujet, les spécialistes convergent de plus en plus pour dire qu'il s'agit non seulement d'évaluer les limitations intellectuelles¹⁵, mais également les limitations dans le comportement adaptatif, qui doivent être appréciées au moyen de tests standardisés et normés (Schalock et al., 2011, Inserm 2016). S'agissant des premières, le critère pour le diagnostic est la présence d'un score de QI égal ou inférieur à environ 70 (la marge d'erreur des tests d'intelligence, qui est d'environ 5 points, doit être prise en compte). Pour les secondes, les spécialistes indiquent

¹⁴ L'échantillon à la base de leur étude était constitué de plus de 1000 individus ayant passé au moins deux tests de QI différents.

¹⁵ Plusieurs instruments de qualité sont disponibles pour l'évaluation du quotient intellectuel. Dans l'étude de référence menée par l'Inserm (2016 :12) sont notamment citées les échelles de Wechsler (WPPSI IV, WISC IV, WAIS IV), KABC-II, ainsi que la NEMI-2. A noter que, toujours selon cette étude, les anciens tests (Terman-Merrill, WISC-R, etc.) induisent une surévaluation des capacités intellectuelles, raison pour laquelle les évaluations devraient s'appuyer sur l'utilisation d'instruments psychométriques récents.

qu'elles doivent être évaluées à partir d'échelles de mesure du comportement adaptatif¹⁶. Contrairement aux tests du QI, ces échelles ne sont pas destinées à déterminer les capacités maximales de la personne en la plaçant dans des situations standardisées, mais à évaluer ses performances réelles dans des situations de la vie quotidienne (y compris en questionnant des tiers qui connaissent bien la personne concernée)¹⁷. Leur utilité réside donc également dans le fait qu'elles permettent de décrire les forces et les limitations d'une personne et planifier le soutien nécessaire. Comme le rappelle Sermier Dessemontet (2012 : 53), cet instrument permet de suivre les progrès adaptatifs réalisés par une personne. Soulignons enfin qu'en matière de diagnostic, les spécialistes recommandent de prendre en compte d'autres informations que les mesures du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, notamment celles liées à l'histoire familiale, médicale et scolaire de la personne (Inserm, 2016 : 10).

¹⁶ Selon l'Inserm (2016 : 13), il existe à ce jour plusieurs échelles de ce type qui possèdent de très bonnes qualités psychométriques : ABS-S 2 (*Adaptive Behavior Scale-School, Second Edition*), ABAS-II (*Adaptive Behavior Assessment System, Second Edition*), SIB-R (*Scale of Independent Behavior-Revised*), Vineland-II (*Vineland Adaptive Behavior Scale-Second Edition*).

¹⁷ Le score doit se situer à environ deux déviations standard en dessous de la moyenne pour qu'une limitation significative du comportement adaptatif puisse être diagnostiquée (Luckasson et al., 2002/2003; Schalock et al., 2011).

2. L'intervention publique dans le domaine du handicap

En Suisse, le référentiel de l'action publique dans le domaine du handicap s'est largement constitué sur le niveau fédéral à travers des dispositifs centralisés, calqués sur l'organisation des politiques sociales fédérales. Fondé sur la notion de protection et adossé à une vision différentialiste de l'intégration des personnes en situation de handicap, il se décline pourtant de manière très différente d'un canton à l'autre, notamment en fonction des ressources économiques dont ils disposent et de leurs priorités politiques (Gaeggeler, 2012) ou de la configuration des acteurs locaux (Giraud et Lucas, 2007). Le constat général qui prévaut est donc essentiellement celui d'une réponse différenciée aux besoins des personnes en situation de handicap selon les contextes cantonaux, et donc de l'existence de spécificités régionales, y compris parmi les cantons latins qui se sont pourtant dotés de lignes directrices communes en prévision de l'entrée en vigueur de la RPT (GRAS, 2008).

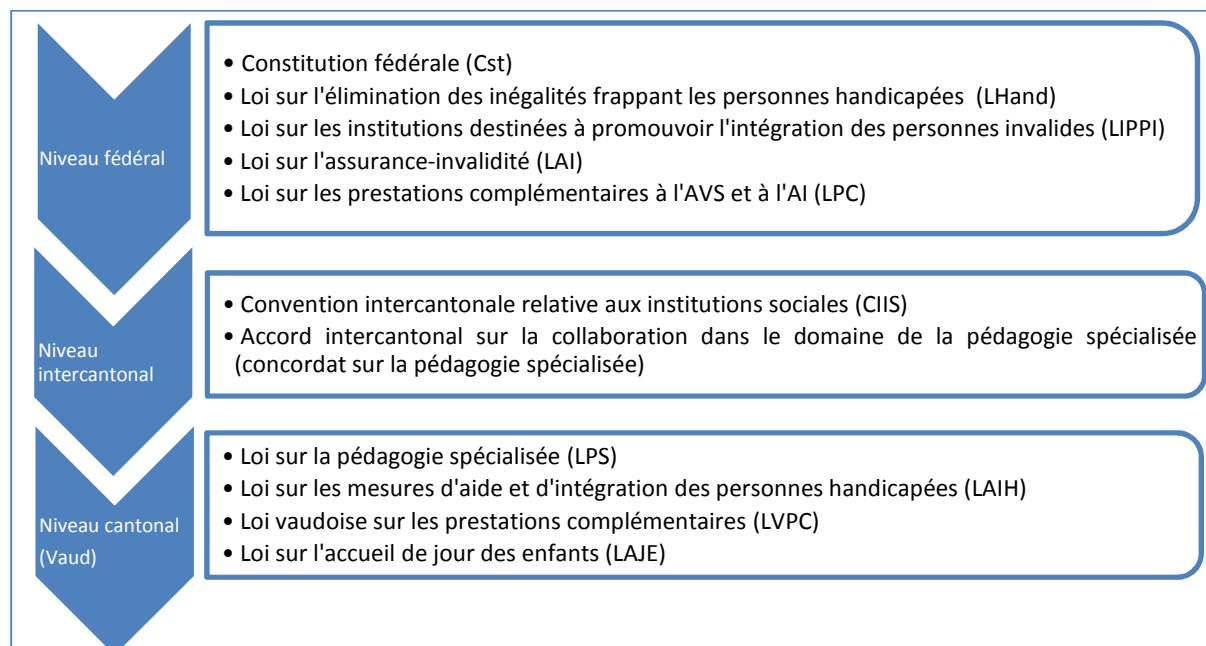
Le Canton de Vaud ne fait pas exception à ce principe, raison pour laquelle ce chapitre présente la manière dont s'articulent les principales dispositions légales pertinentes dans le domaine du handicap, puis les acteurs chargés d'en assurer la mise en œuvre sur le territoire cantonal vaudois. Pour mieux saisir les spécificités vaudoises dans ce domaine, la deuxième partie du chapitre se concentre sur le contenu de l'offre cantonale et les orientations privilégiées en termes d'accompagnement.

2.1. Le cadre juridique

Avant 2008, date à laquelle la Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) est entrée en vigueur, l'essentiel des dispositions légales concernant le domaine du handicap était réglé au niveau national. Avec l'introduction de la RPT, les compétences cantonales se sont vues renforcées dans plusieurs domaines. C'est notamment le cas de l'enseignement spécialisé, de l'hébergement en établissement socio-éducatif ou du travail en atelier, qui sont désormais encadrés par des lois cantonales, alors qu'auparavant une partie importante des prestations dans ces domaines était réglementée (et donc aussi financée) par l'assurance-invalidité (AI).

Le schéma ci-dessous (cf. Figure 3) reprend les principales dispositions législatives suisses et vaudoises qui règlent les prestations destinées aux personnes mineures et majeures, fournissant ainsi une vue d'ensemble du cadre légal qui prévaut dans le domaine du handicap.

Figure 3 : Cadre juridique de référence dans le domaine du handicap



Pour présenter ces bases légales, nous prenons ici comme point de départ les articles de la Constitution fédérale qui concernent les personnes en situation de handicap, en faisant apparaître à leur suite les principales lois d'application et directives qui les complètent.

- **Non-discrimination et élimination des inégalités qui frappent les personnes handicapées (Article 8 al. 2 et 4 Cst).**

La Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 13 décembre 2002 (LHand) précise l'article 8 de la Constitution fédérale. Son but est « *de prévenir, de réduire ou d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées* » (art. 1 al. 1 LHand) et de créer « *des conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie de la société, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation et dans l'exercice d'une activité professionnelle* » (art. 1 al. 2 LHand).

- **Collaboration intercantonale pour l'intégration et la prise en charge des personnes handicapées (Article 48a al. 1 Cst)**

Depuis son entrée en vigueur en 2006, la Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS) règle les modalités de financement du séjour de personnes ayant des besoins spécifiques en matière de soins et d'encadrement dans des institutions sociales situées en dehors de leur canton de domicile. Sont considérées comme institutions sociales les institutions de type résidentiel pour enfants et adolescent-e-s, les institutions pour adultes disposant de capacités réduites, les institutions de type résidentiel dans le domaine de la dépendance ainsi que les institutions d'enseignement spécialisé en externat. La CDAS coordonne les travaux des organes d'application de la CIIS et en assure le secrétariat.

Sur la base de cette convention, les cantons ont édicté une réglementation ainsi que des recommandations et des aides à l'interprétation. La CIIS a notamment statué sur le système de compensation des coûts (le Canton de domicile de la personne continue à financer sa prise en charge

au Canton qui l'héberge, même lorsque celle-ci ou sa famille déplacent leur domicile légal dans le Canton hôte), et l'identification du dispositif d'orientation compétent (celui du Canton qui finance).

- **Compétence cantonale en matière de formation spéciale à l'égard des enfants et adolescents handicapés (Article 62 al. 3 Cst)**

Cet article constitutionnel inscrit l'enseignement spécialisé dans le champ des compétences cantonales. Dans le canton de Vaud, c'est désormais la Loi sur la pédagogie spécialisée (LPS) du 1^{er} septembre 2015 qui encadre ce domaine, laquelle fait suite à la Loi sur l'enseignement spécialisé (LES) du 25 mai 1977 qui était la loi de référence dans le canton pour les prestations destinées aux mineur·e·s et aux jeunes adultes en situation de handicap. La LPS assoit la responsabilité financière et organisationnelle du canton en matière de pédagogie spécialisée, avec un passage d'une logique d'assurance à une logique pédagogique. En effet, l'introduction de la LPS a pour corollaire que la pédagogie spécialisée fait désormais partie du mandat public de formation.

Pour ce faire, le législateur a pris appui sur l'Accord cantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée du 25 octobre 2007 (entré en vigueur le 1^{er} janvier 2011), établi dans le cadre de la Conférence des Chefs de départements de l'instruction publique (CDIP). Cet accord (appelé aussi Concordat sur la pédagogie spécialisée) régleme nte non pas les offres et mesures en tant que telles (elles le sont au niveau cantonal), mais la collaboration intercantonale. Cette dernière s'opère essentiellement à travers l'application de trois instruments développés en commun : une *procédure d'évaluation standardisée* (PES) permettant l'accès aux mesures dites *renforcées*, une terminologie commune ainsi que des standards minimaux garantissant la qualité de l'offre. Le parlement vaudois a accepté sans opposition l'adhésion à cet accord, ainsi qu'à ses instruments.

Conformément à l'Accord intercantonal, les mesures prévues par la LPS sont destinées « *aux enfants en âge préscolaire et aux élèves, de la naissance à l'âge de vingt ans révolus, qui habitent le canton et qui ont un besoin éducatif particulier découlant d'un trouble ou d'une déficience* » (art. 6 LPS). Son but central est de « *favoriser l'autonomie, l'acquisition de connaissances, le développement de la personnalité et l'ouverture à autrui des bénéficiaires, en vue de leur meilleure participation sociale possible* » (art. 2 LPS). La loi décrit par ailleurs les prestations de pédagogie spécialisée offertes ainsi que les procédures permettant d'y accéder.

- **Protection contre le risque d'invalidité (Article 111 et 112 Cst)**

Cette garantie constitutionnelle se concrétise à travers l'assurance-invalidité (AI), régie par la Loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI). Entrée en vigueur en 1960, l'AI est une assurance obligatoire qui a pour but premier la réadaptation et la réinsertion des personnes atteintes dans leur santé, que cela soit en raison d'une maladie, d'un accident ou d'une infirmité congénitale. Mises à part les prestations financières (principalement rentes et indemnités journalières), les mesures prévues dans ce cadre (par ex. cours de formation, stages, bilan de compétences, coaching, etc.) sont confiées à divers fournisseurs de prestations, mandatés par les Offices AI. Avec les différentes révisions de la LAI, entrées en vigueur en 2004 (4^{ème} révision), 2008 (5^{ème} révision) et 2012 (6^{ème} révision), l'accès à la rente a été fortement restreint au profit de mesures de réadaptation visant la réinsertion professionnelle des personnes atteintes dans leur santé.

- **Prestations complémentaires visant à couvrir les besoins vitaux (Article 112a Cst)**

La Loi fédérale sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI (LPC) précise l'article 112a de la Constitution fédérale. Selon cette loi, les personnes âgées, les orphelin·e·s, les survivant·e·s et les invalides doivent disposer de ressources suffisantes pour subvenir à leurs besoins vitaux. Ces catégories de la population sont ainsi éligibles aux prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI (PC) lorsque les rentes et les autres revenus dont elles disposent se révèlent insuffisants. Les PC

correspondent donc à une prestation sous condition de ressources qui ne fonctionne pas *stricto sensu* selon le principe de l'assurance. Pour y avoir droit, les personnes doivent remplir certaines conditions: recevoir une rente AVS/AI¹⁸, avoir le domicile et la résidence habituelle en Suisse et disposer d'un revenu insuffisant pour couvrir les dépenses reconnues¹⁹. Le montant des PC allouées équivaut à l'excédent des dépenses. Des institutions d'utilité publique comme Pro Senectute, Pro Infirmis et Pro Juventute fournissent aussi, sous certaines conditions, des prestations en espèces à celles et ceux qui en ont besoin.

La législation fédérale réserve certaines compétences cantonales dans un cadre délimité de prestations. Ainsi, la Loi vaudoise sur les prestations complémentaires (LVPC) fixe un certain nombre de montants à prendre en compte dans le calcul, notamment celui des dépenses personnelles, les revenus de la fortune et les frais de loyer.

- **Encouragement de l'intégration des invalides (Article 112b Cst)**

Cet article constitutionnel est concrétisé au niveau fédéral par la Loi sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI). Son but est d'assurer à toute personne invalide le droit d'accéder, si elle le souhaite, à une institution dont la mission consiste à promouvoir son intégration. Dans son article 2, la loi stipule ainsi que « *chaque canton garantit que les personnes invalides domiciliées sur son territoire ont à leur disposition des institutions répondant adéquatement à leurs besoins* ».

Dans le canton de Vaud, c'est la Loi du 10 février 2004 sur les mesures d'aide et d'intégration des personnes handicapées (LAIH) qui fonde l'action des autorités en faveur des personnes adultes en situation de handicap, tant en matière d'hébergement et d'occupation en établissement socio-éducatif (ESE) que par le développement de mesures d'intégration sociale et professionnelle. Cette loi a fait l'objet de plusieurs révisions légales, dont la dernière est entrée en vigueur le 1er mai 2013.

Le domaine des ESE, autrefois (i.e. jusqu'au 31 décembre 2007) financé par l'assurance-invalidité (AI) au titre de prestations collectives (art. 73 LAI), est l'une des tâches principales transférées aux cantons dans le cadre de la Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT). Ainsi, le Canton de Vaud assume désormais l'entière responsabilité de ce domaine d'activité dans le cadre des dispositions de la LIPPI, laquelle prévoit notamment que chaque canton dispose d'un plan stratégique présentant la politique qu'il entend mener en faveur des personnes avec handicap. Le Plan stratégique handicap vaudois y relatif (PSH2011) a été approuvé par le Conseil fédéral en décembre 2010.

- **Aide aux personnes âgées et aux personnes handicapées (Article 112c Cst)**

Au niveau fédéral, la Loi sur l'assurance-maladie (LAMal) reconnaît comme fournisseurs de prestations de soins les personnes agissant sur mandat médical ainsi que les organisations qui les emploient (art. 35, LAMal). L'ordonnance de cette loi fixe les conditions nécessaires pour la mise en œuvre des soins et de l'aide à domicile (art. 51, OAMal), tandis que l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) définit l'ensemble des soins reconnus pouvant être pratiqués à domicile (art. 7, OPAS). Au niveau cantonal, la Loi sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (LAVASAD) du 6 octobre 2009 précise à l'échelle du canton le cadre d'intervention en matière d'aide et de soins à domicile et se donne pour mission générale d'aider les personnes

¹⁸ Des exceptions à cette règle existent, notamment pour les personnes qui n'ont jamais (ou pas suffisamment) cotisé à l'AVS/AI.

¹⁹ Celles-ci sont fixées à l'art. 10 de la LPC. Sont considérés notamment les montants représentés par le loyer, les primes d'assurance-maladie et les besoins vitaux.

dépendantes ou atteintes dans leur santé à rester dans leur lieu de vie. Pour ce faire, l'AVASAD assure la fourniture de prestations, en particulier pour maximiser leur niveau d'autonomie, maintenir leur intégration sociale et faciliter l'appui de leur entourage. L'aide et les soins à domicile s'adressent aux personnes de tous âges, momentanément ou durablement malades ou en situation de handicap, ainsi qu'à leurs proches. Cette base légale est directement pertinente par rapport au périmètre du GT, dans la mesure où les prestations qu'elle prévoit s'adressent par exemple aux personnes en situation de handicap nécessitant une aide dans leur vie quotidienne, aux enfants ayant besoin de recevoir des soins pédiatriques à domicile ou encore aux familles dont les enfants requièrent des soins spécifiques.

Pour compléter ce panorama, mentionnons encore que sur le plan du droit international, la Suisse a ratifié en 2013 la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Contrairement à d'autres conventions, la CDPH traite spécifiquement du handicap, en se donnant pour mission « *de promouvoir, de protéger et d'assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par l'ensemble des personnes handicapées, et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque* » (Art. 1, CDPH). A noter que cette convention a été élaborée avec le concours de personnes en situation de handicap et que son champ d'application comprend par exemple le droit à l'accessibilité, à la non-discrimination, à l'autonomie de vie et à l'information. En juin 2016, le Conseil fédéral a rendu un rapport initial²⁰ concernant l'état d'avancement de l'application de la CDPH (entrée en vigueur en mai 2014).

D'un point de vue général et à la lumière du cadre juridique ici esquissé à grands traits, on peut constater que les mesures de réadaptation ou de compensation relevant de l'assurance-invalidité sont gérées par la Confédération, de même que la mise en œuvre des principes d'égalité et de participation sociale inscrits dans la Constitution. De leur côté, les Cantons s'occupent prioritairement de l'organisation des prestations et services destinés aux différentes tranches d'âge de la population concernée par le handicap, avec pour objectif prioritaire l'intégration dans les domaines de la formation, du travail et du logement. Parallèlement aux mesures émanant de la Confédération et des Cantons, les associations jouent un rôle important, que cela soit pour favoriser l'accès aux assurances sociales, défendre les intérêts des personnes en situation de handicap et de leurs proches, ou pour combler les lacunes du système par des prestations spécifiques telles qu'un soutien aux proches qui peut prendre plusieurs formes (Piérart & Bétrisey, 2015).

S'agissant plus particulièrement de la transition des jeunes du secteur pour mineur-e-s au secteur pour adultes, l'examen du cadre juridique confirme l'importance des dispositions cantonales suite à l'introduction de la RPT. Malgré la nouvelle répartition des compétences en faveur d'une cantonalisation du domaine du handicap, la césure juridique entre le domaine des prestations destinées aux personnes adultes et celui prévu pour les personnes mineures a été reproduite par l'ordre juridique vaudois : on a d'une part une Loi cantonale sur la pédagogie spécialisée (LPS) qui pose le cadre de l'intervention publique par des mesures ordinaires et renforcées d'enseignement spécialisé, et d'autre part une Loi sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées (LAIH), qui régleme l'hébergement et les activités de jour des personnes adultes dans les établissement socio-éducatifs. Si la nouvelle LPS prolonge l'accompagnement pédagogique de 18 à 20 ans, il reste néanmoins une frontière juridique claire avec le passage à la majorité, qui se reflète également dans l'ordre administratif de l'Etat.

²⁰ Ce rapport est accessible à l'URL suivant :

https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/bericht/Initialstaatenbericht%20BRK.pdf.download.pdf/Rapport_initial_CDPH%20v1.0.pdf

2.2. Les acteurs étatiques clés en matière de transition des jeunes en situation de handicap dans le canton de Vaud

Suite à l'entrée en vigueur de la RPT en 2008, le Canton de Vaud s'est doté d'un Plan stratégique handicap (PSH2011), dont les orientations ont été définies conjointement par le SPAS et le SESAF, en partenariat avec les acteurs du domaine du handicap. Ce plan définit le cadre de l'intervention publique en matière de handicap et reste sous la seule responsabilité du Canton de Vaud pour ce qui est de sa mise en œuvre. L'Etat, responsable de mettre à disposition des personnes en situation de handicap des prestations d'hébergement, des centres de jour et des ateliers répondant à leurs besoins, est donc appelé, en tant qu'autorité de surveillance et en tant que bailleur de fonds, à s'impliquer dans les domaines suivants :

- la gestion de l'offre et de la demande
- l'adaptation du réseau des ESE
- les relations avec ce réseau
- la haute surveillance et la qualité des prestations
- la garantie des droits de la personne en situation de handicap
- les modalités de financement du dispositif
- les qualifications du personnel
- la collaboration et la coopération intercantionales

Du point de vue particulier de la transition des jeunes du secteur pour mineur·e·s au secteur pour adultes, les changements occasionnés par l'introduction de la RPT appellent ainsi une collaboration étroite entre les acteurs étatiques qui pilotent les principales prestations destinées aux personnes en situation de handicap.

2.2.1 Le Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation (SESAF)

Le SESAF est né en 2002, sur les bases de l'ancien Service de l'enseignement spécialisé (SES). Rattaché au DFJC, ce service pilote et coordonne les dispositifs liés à la pédagogie spécialisée. Son champ d'action se répartit en deux secteurs :

- Le secteur de l'appui à l'insertion professionnelle
- Le secteur de l'appui à la formation

Les prestations les plus pertinentes dans la perspective de ce rapport correspondent à celles gérées par l'Office de l'enseignement spécialisé (OES), dont l'une des prérogatives consiste à valider et financer différentes mesures de pédagogie spécialisée. Le périmètre d'action de ce service est limité aux mineur·e·s (au sens de la loi), avec possibilité de prolonger l'intervention jusqu'à 19 ans, voire 20 ans, notamment par des mesures de prolongation de scolarité. L'Office de psychologie scolaire (OPS) et l'Office cantonal d'orientation professionnelle (OCOSP) contribuent également à soutenir les jeunes durant la période de transition.

La Loi sur la pédagogie spécialisée (LPS), adoptée le 1^{er} septembre 2015 par le parlement vaudois²¹, a introduit les notions de *mesures ordinaires* et de *mesures renforcées* de pédagogie spécialisée. Les premières s'adressent à des enfants ou jeunes pour lesquels le trouble ou la déficience peuvent être compensés dans leur environnement scolaire de manière à ce qu'ils/elles puissent viser les objectifs du programme scolaire correspondant à leur âge. Les *mesures renforcées* s'adressent quant à elles à des jeunes pour lequel-le-s une adaptation majeure et durable du plan d'étude s'avère indispensable en raison de la déficience ou du trouble qu'ils/elles présentent, quelle que soit leur orientation scolaire (en institution ou en classe ordinaire).

La seconde grande nouveauté de la LPS est l'instauration d'une *procédure d'évaluation standardisée* (PES) définissant les ayants droit aux mesures renforcées (voir Annexe C). Reposant sur le référentiel théorique de la CIF²², la PES suit une approche fonctionnelle qui se base sur une définition holiste de la santé (bio-psycho-sociale) pour évaluer les aménagements nécessaires de l'environnement en vue d'une meilleure participation sociale de l'individu. Les évaluations réalisées dans ce cadre peuvent intervenir à différents moments de la scolarité du jeune, aussi bien pour accéder aux établissements de pédagogie spécialisée (dès 4-5 ans) qu'aux structures de « transition école-métier » (TEM) relevant du SESAF (aux alentours de 15-16 ans). Soulignons encore que cette évaluation peut déboucher autant sur des mesures renforcées de type « intégratif » (i.e. soutien en classe ordinaire) que de type « séparatif » (i.e. soutien en classe spéciale).

Au sens de la LPS, la pédagogie spécialisée comprend l'enseignement spécialisé, la logopédie, la psychomotricité, la psychologie et l'hébergement, ainsi que les mesures auxiliaires telles que les transports. Les mesures proposées visent la meilleure intégration scolaire et la plus grande participation sociale qui soit, au travers d'un projet individualisé de pédagogie spécialisée. Elles peuvent être *directes*, c'est-à-dire adressées à l'enfant, ou *indirectes*, lorsqu'elles sont adressées aux professionnel-le-s (principalement sous forme de conseil et de soutien).

Désigné en tant qu'autorité cantonale compétente, le SESAF occupe un rôle clé dans l'octroi des *mesures renforcées* de pédagogie spécialisée, conformément à l'accord intercantonal sur la collaboration dans ce domaine. C'est en effet à ce service que revient la décision finale d'attribution de ce type de mesures au terme de la PES, sur la base du préavis concernant les besoins des mineur-e-s concerné-e-s²³. Si l'introduction de la LPS doit permettre de favoriser la scolarisation du plus grand nombre d'enfants au sein de l'école régulière, elle amène également à considérer les établissements de pédagogie spécialisée comme faisant partie intégrante du système cantonal de formation. Dans ce sens, l'objectif poursuivi consiste aussi à faciliter les transitions entre l'école publique et l'école d'enseignement spécialisé. Relevons enfin qu'au cours des prochaines années, l'organisation du SESAF évoluera pour favoriser la régionalisation de l'offre (réunir l'ensemble des prestations de pédagogie spécialisée sous une direction régionale).

²¹ Si les principes généraux de la LPS ont remporté une large adhésion au parlement vaudois, certains points du projet de loi ont soulevé des interrogations. Le texte final a par ailleurs fait l'objet d'un recours au Tribunal Fédéral, ce qui a retardé son entrée en vigueur. La mise en œuvre généralisée de la LPS est prévue pour l'année scolaire 2017-2018 (elle est actuellement déjà mise en œuvre mais au sein d'un nombre restreint d'établissements pilotes).

²² Nous nous référons ici plus spécifiquement à la version pour enfants et adolescent-e-s (CIF-EA). Celle-ci est accessible sur le site officiel de l'OMS, à l'URL suivant : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/81988/1/9789242547320_fre.pdf

²³ Les *mesures ordinaires* sont quant à elles directement gérées par les établissements scolaires. Ces derniers auront donc à l'avenir plus de responsabilités en matière d'intégration car ils prendront en charge le suivi des élèves.

2.2.2 Le Service de prévoyance et d'aide sociale (SPAS)

Le SPAS définit, met en œuvre et coordonne une politique cantonale d'accompagnement spécialisé pour adultes, notamment par le financement des établissements socio-éducatifs (ESE) et par la gestion de l'accès à leurs prestations via le Dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap (DCISH). Le système de financement des ESE équivaut à un financement à *l'objet à travers le sujet* et prévoit également des aides individuelles lorsque les revenus disponibles (qui proviennent le plus souvent de la rente AI) ne permettent pas à l'individu de financer les prestations dont il a besoin.

Sa section APHAGI fournit une expertise et un suivi des situations les plus complexes via l'Unité de prestations. Parallèlement, la Coordination interservices de visites en établissements sanitaires et sociaux (CIVESS) veille à la bonne application des règles d'accompagnement, en tant qu'organe de contrôle. La Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA), qui regroupe les différents partenaires du domaine du handicap, a quant à elle pour mission d'identifier les problématiques principales auxquelles sont confrontés les acteurs de terrain et de proposer des mesures d'amélioration. Cette commission est présidée par le chef du DSAS et ses groupes de travail sont pilotés par le SPAS qui en assure le bon fonctionnement.

Le DSAS est chargé d'assurer le financement des prestations socio-éducatives octroyées par les ESE du réseau vaudois, tout en veillant à la protection et au bien-être des personnes en situation de handicap (ou en grandes difficultés sociales) qui en bénéficient. Ces prestations peuvent être distinguées minimalement à partir des deux catégories génériques que sont *l'hébergement* et les *activités de jour*²⁴.

La récente révision de la LAIH, en 2012, visait à favoriser la diversification des prestations fournies par les ESE et donc à élargir les possibilités de choix des personnes en situation de handicap et de leur entourage. A travers le principe de la flexibilisation des prestations, le second objectif consistait à mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap et à améliorer la qualité des soins dispensés.

Aux prestations destinées aux personnes en situation de handicap et définies dans la loi (hébergement, activités de jour, prestations socio-éducatives spécialisées, prestations d'insertion sociale, prestations d'insertion professionnelle) sont désormais associées plusieurs modalités pour leur délivrance afin d'apporter une réponse plus individualisée (hébergement et/ou activité à temps partiel, durée du séjour, rythme de fréquentation, accueil d'urgence, stages). Ces prestations sont destinées aux personnes majeures en situation de handicap (ou en grandes difficultés sociales) domiciliées dans le canton de Vaud²⁵. Précisons toutefois que les mineur-e-s peuvent, dès 17 ans révolus, bénéficier d'une aide individuelle financière, à condition qu'ils/elles vivent dans un établissement socio-éducatif et que, selon toute vraisemblance, leur placement se prolongera au-delà de la majorité.

Les fournisseurs de prestations sont définis dans la LAIH en tant qu'*établissement socio-éducatif* (ESE) ou *organismes*. Les différentes formes que peuvent prendre les ESE (institution, centre de jour ou atelier) dépendent des prestations qu'ils fournissent et des modalités de délivrance de ces dernières. Les *organismes* correspondent pour leur part aux entités qui fournissent des prestations d'insertion sociale ou professionnelle ou qui défendent les droits des personnes en situation de

²⁴ Cette distinction sera reprise et développée dans la suite de ce rapport.

²⁵ Pour les ressortissant-e-s d'autres cantons, la directive de la CIIS fait foi.

handicap (ou en grandes difficultés sociales). S'ils sont reconnus par le DSAS, les organismes ne sont pas soumis à l'autorisation d'exploiter, contrairement aux ESE.

2.2.3 L'Office de l'assurance-invalidité pour le canton de Vaud (OAI-VD)

L'application de la Loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI) est confiée aux offices cantonaux de l'AI, sous la supervision de l'OFAS. Dans le canton de Vaud, l'office AI emploie plus de 360 collaborateurs/trices, réparti·e·s au sein de différents services. Il traite les demandes de personnes confrontées à des atteintes à la santé qui mettent en péril leur capacité de gain et détermine les prestations qui sont le plus indiquées compte tenu de leurs caractéristiques (âge, niveau de formation, limitations médicales, etc.). Outre le fait de statuer sur le droit à une rente ou à des mesures de réadaptation, l'OAI-VD guide les assuré·e·s tout au long de la procédure en vue de leur permettre de se réinsérer ou de conserver leur emploi sur le marché primaire du travail.

Depuis 2008, les offices AI mettent en œuvre la détection et l'intervention précoces, deux instruments inscrits dans la loi lors de la 5^e révision de la LAI qui leur permettent d'entreprendre des démarches en faveur de personnes atteintes dans leur santé sans attendre que l'ensemble des éléments du dossier ne soit connu de l'administration. Dans le cas de l'OAI-VD, la mise en œuvre de l'intervention précoce prend notamment appui sur des activités de conseil aux entreprises, à la fois pour valoriser le maintien en emploi (par ex. en adaptant le poste de travail) et pour résoudre les questions juridico-administratives liées à l'absence sur le lieu de travail pour raison de santé. Ces conseils sont octroyés par des conseillers/ères AI (lorsque les assuré·e·s ont moins de 20 ans, il s'agit de psychologues), dont le travail consiste également à établir avec chaque assuré·e un plan individuel de réadaptation.

De manière analogue aux pratiques développées dans les autres cantons, l'OAI-VD s'appuie sur un réseau de prestataires auxquels ils délèguent l'exécution de mesures de réinsertion (coaching, bilan de compétences, remédiation cognitive, entraînement à l'endurance, etc.), sur la base d'un contrat d'objectifs et de conventions tarifaires spécifiques. Au cours des dernières années, l'OAI-VD est ainsi devenu un acteur à part entière des politiques d'insertion à l'échelle cantonale, en particulier s'agissant des jeunes adultes atteint·e·s dans leur santé. Il constitue parallèlement, avec les Services médicaux régionaux qu'il abrite, un pôle d'expertise médicale pour examiner l'adéquation entre la problématique de santé et le maintien (ou le retour) en emploi.

Compte tenu des mesures qu'ils octroient, les offices AI jouent un rôle important dans les transitions des jeunes vers la vie adulte. Parmi les prestations prévues dans le catalogue AI, certaines sont ciblées sur les jeunes et sont donc susceptibles d'influer de manière importante sur leurs trajectoires. C'est notamment le cas des mesures de formation professionnelle (art. 16 LAI) et, dans une moindre mesure, de celles d'orientation professionnelle (art. 15 LAI). Lorsque les conditions d'accès à l'article 16 LAI sont réunies²⁶, les jeunes peuvent alors s'engager dans une voie de formation tout en bénéficiant et d'un soutien spécialisé. Le choix d'une voie va alors dépendre de la situation particulière de chaque jeune et de ses perspectives futures d'insertion (cf. chapitre 3.2). Les décisions de l'OAI-VD, ainsi que les évaluations sur lesquelles il se base, ont donc un fort impact sur les parcours des jeunes, en déterminant les opportunités qui s'offrent à eux/elles et en privilégiant certaines orientations.

²⁶ La formation professionnelle initiale est une mesure plus sélective que l'orientation professionnelle.

2.3. Offre institutionnelle et accompagnement des personnes en situation de handicap

Comme indiqué en introduction de ce chapitre, les personnes en situation de handicap peuvent bénéficier de prestations dont la responsabilité financière et organisationnelle incombe globalement soit à la Confédération, soit aux Cantons. En second lieu, il faut également tenir compte du fait que le type de prestations auxquelles les individus peuvent prétendre varie selon leur l'âge biologique, en particulier selon qu'ils sont mineurs ou majeurs. S'agissant des prestations fédérales, rappelons par exemple que les enfants et adolescent·e·s ne peuvent pas toucher de rentes AI (même en cas de déficience ou d'incapacité très sévère)²⁷.

Conformément au périmètre de ce rapport, nous mettons l'accent dans cette partie sur les prestations cantonales destinées aux personnes en situation de handicap, en prenant soin de faire apparaître les différences et les similitudes de l'offre destinée aux mineur·e·s, d'une part, et aux adultes, d'autre part. Suite au Plan stratégique Handicap du Canton de Vaud (PSH2011), rappelons que les orientations en matière d'accompagnement ont été définies de sorte à assurer la cohérence globale de la politique cantonale à l'égard des personnes en situation de handicap.

2.3.1 Vue d'ensemble de l'offre dans le Canton de Vaud

Dans le secteur pour mineur·e·s, l'intervention de l'Etat vise essentiellement à soutenir, par des mesures adaptées, l'ensemble des enfants et adolescent·e·s qui ont des besoins éducatifs particuliers, ou pour lequel·le·s la conduite du programme scolaire nécessite des adaptations significatives. Historiquement, l'offre institutionnelle a été pensée et organisée autour de cet objectif central, et c'est encore le cas aujourd'hui, dans une perspective davantage inclusive²⁸. Dans le secteur pour adultes, les prestations prévues renvoient à une mission plus large d'intégration (sociale et professionnelle) et couvrent de nombreux domaines et/ou besoins (hébergement, activités à caractère professionnel ou non, accompagnement à domicile, etc.).

Afin de fournir une vue d'ensemble des prestations cantonales disponibles dans chaque secteur, nous avons distingué celles relevant de l'hébergement de celles qui concernent les activités de jour (voir Tableau 1 ci-dessous). A noter que l'offre disponible dans ces deux domaines principaux inclut des mesures de soutien à domicile (à la personne ou à ses proches), ainsi que des prestations plus spécifiques (regroupées ci-dessous dans la rubrique « Autres »). Davantage d'informations relatives aux institutions qui délivrent ces prestations et aux publics cibles figurent en annexe (voir Annexe A et E pour le secteur des mineur·e·s et Annexe B pour celui des adultes).

²⁷ En dessous de 18 ans, les assuré·e·s ne sont pas considéré·e·s comme étant en âge de gagner leur vie et, de ce fait, ils/elles ne peuvent prétendre à une rente AI. A partir de 18 ans, celle-ci ne peut être versée que s'il existe une invalidité au sens de la LAI et qu'elle atteigne un certain taux (en l'occurrence 40%). En d'autres termes, il faut que les problèmes de santé que rencontrent les assuré·e·s aient une répercussion négative et directe sur leurs possibilités de gain (préjudice économique dans leur domaine d'activité).

²⁸ Depuis l'introduction de la RPT (entrée en vigueur en 2008), les formations scolaires spéciales et les mesures pédagogiques telles que la logopédie ou la psychomotricité relèvent, dans le canton de Vaud, du Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à formation (SESAF) qui en assure le financement. Ces mesures étaient auparavant mises en œuvre par l'AI.

Tableau 1 : Offre institutionnelle destinée aux personnes en situation de handicap dans le canton de Vaud

Domaine	Secteur pour mineur-e-s	Secteur pour majeur-e-s
Hébergement	• Hébergement de longue durée en internat • Hébergement de courte durée en Unités d'accueil temporaire (UAT)	• Hébergement de longue durée (plus de 30 jours consécutifs) - à temps partiel (de 1 à 3 jours par semaine et de maximum 15 jours par mois) - à temps plein • Hébergement de courte durée (moins de 30 jours consécutifs) • Accompagnement socio-éducatif en logement protégé • Accompagnement socio-éducatif en logement supervisé
Activités de jour	• Classes spécialisées (en institution ou en établissement scolaire ordinaire) (4-16 ans) • Soutien pédagogique spécialisé (SPS) en classes ordinaires (4-16 ans) • Structures de transition école-métier (TEM) (16-18 ans) • Service éducatif itinérant (SEI) (0-4 ans) • Accueil parascolaire en institution	• Centres de jour • Ateliers à vocation socialisante • Ateliers à vocation productive • Suivi en entreprise • Job coaching
Autres	Transport • Financement de la totalité des transports scolaires ou de pédagogie spécialisée Soins • "Santé scolaire" (infirmier/ère et dentiste scolaires)	• Financement partiel des transports (par le biais de prestations complémentaires cantonales) • Assistance et suppléance aux activités de la vie quotidienne

L'accès aux prestations associées aux deux domaines principaux des activités de jour et de l'hébergement fait l'objet, dans chaque secteur, d'une évaluation détaillée des besoins (PES dans le cas des mineur-e-s, DCISH dans le cas des adultes). Ces dispositifs, qui visent à orienter la personne vers la prestation qui lui convient le mieux, jouent ainsi un rôle important: ils déterminent non seulement le type de prestations dont les personnes vont pouvoir bénéficier mais ont également un impact à plus long terme, en influant sur les trajectoires de vie. Une présentation plus détaillée de ces deux dispositifs et des procédures qu'elles prévoient figure en annexe de ce rapport (voir Annexe C).

En matière de financement, les prestations disponibles obéissent à des mécanismes différents selon le secteur concerné, dont les spécificités apparaissent plus nettement dans certains domaines (par ex. s'agissant du remboursement des frais de transport ou des prestations de logopédie). Soulignons également que dans le secteur pour adultes, les personnes en situation de handicap apportent généralement une contribution financière, par le biais des prestations individuelles dont elles bénéficient (principalement à travers les rentes AI et les prestations complémentaires).

2.3.2 Taux d'institutionnalisation par classe d'âges

Pour mettre en perspective la politique du handicap et les caractéristiques de l'offre dans ce domaine, le taux d'institutionnalisation constitue un indicateur utile. Ce dernier exprime en l'occurrence le rapport entre le nombre de bénéficiaires d'une prestation d'hébergement à temps plein en ESE²⁹ (sur le territoire vaudois ou dans un autre canton) et une population de référence. Nous l'avons ici calculé à partir des données les plus récentes dont nous disposons (soit 2016) et en prenant soin de distinguer plusieurs classes d'âges.

S'agissant de la population de référence, nous avons choisi de ne pas nous limiter à la seule population résidente (méthode classique), mais de considérer également les rentiers AI vaudois au bénéfice d'une allocation pour impotent (API). Cette population peut en effet être considérée comme une population-sœur de celle composée des personnes en situation de handicap hébergées en institution et, à ce titre, offrir des indications intéressantes.

En résulte le tableau comparatif suivant :

	Tx par rapport à la population VD	Tx par rapport aux rentiers AI avec API	Effectifs population VD	N
4-10 ans	0.65‰	-	58'680	38
11-17 ans	2.75‰	-	59'180	163
18-25 ans	2.06‰	37%	80'575	166
26-45 ans	2.10‰	46%	223'957	471
46-65 ans	2.36‰	28%	201'455	476
+65 ans	1.51‰	-	120'895	183

Sur cette base, on peut formuler les commentaires suivants:

- Par rapport à la population vaudoise, le taux d'institutionnalisation des 18-25 ans est sensiblement inférieur à celui de la classe d'âges précédente (11-17 ans) et légèrement plus bas que celui de la classe d'âges suivante (26-45 ans). Si l'on considère la population adulte jusqu'à 65 ans³⁰, il est à noter que les taux se situent tous en dessous de la moyenne nationale (2,80 pour 1000 parmi la population³¹) et qu'il n'y a pas de différence substantielle entre les classes d'âges (écart de moins d'1 pour 1'000).
- Si l'on prend comme population de référence les rentiers AI avec API, le taux d'institutionnalisation des 18-25 ans est inférieur à celui des 26-45 ans mais supérieur à celui des 46-65 ans. Cela s'explique principalement par le fait que les effectifs des rentiers AI avec API augmentent fortement avec la progression en âge (n=427 pour les 18-25 ans, n=1'014 pour les 26-45 ans, n=1'712 pour les 46-65 ans).

²⁹ Y compris les personnes vivant en logement protégé (i.e. appartement sur le site de l'ESE ou en foyer décentralisé).

³⁰ L'accompagnement en EMS n'est ici pas pris en compte, ce qui explique pourquoi le taux d'institutionnalisation de la classe des plus de 65 ans est le plus bas.

³¹ Source : OFS (2015), Statistique SOMED.

2.3.3 Comparaison des prestations disponibles en internat et en externat

L'accompagnement des mineur-e-s et des adultes en situation de handicap comporte certaines différences, qui tiennent notamment au fait que l'accueil en internat et en externat n'englobe pas exactement les mêmes prestations dans chaque secteur.

Le tableau ci-dessous illustre les principales différences qui interviennent dans le cadre d'un accompagnement en structure résidentiel (internat), à partir d'une **comparaison des prestations comprises dans le prix de journée**.

	Internat secteur mineur-e-s	Internat secteur majeur-e-s
Prestations hôtelières sur site (nuitées et repas)	<i>Oui (10 frs par jour à charge des parents)</i>	<i>Oui</i>
Activités de jour	<i>Ecole, préformation</i>	<i>Formation, travail</i>
Accompagnement socio-éducatif	<i>Oui</i>	<i>Oui</i>
Appui thérapeutique	<i>Psychologie, psychomotricité et logopédie</i>	<i>Psychologie, ergothérapie, physiothérapie etc.</i>
Soins infirmiers et présence médicale sur le site	<i>Oui</i>	<i>Oui</i>
Transports	<i>Trajets entre le domicile parental et l'école spécialisée Trajets liés à des activités organisées par l'école spécialisée</i>	<i>Trajets liés à des activités organisées par l'ESE*</i>
Loisirs	<i>Activités sportives Camps de vacances (participation financière des parents)</i>	<i>Activités sportives Camps de vacances</i>

* D'autres frais de transport peuvent être remboursés par les Remboursement des frais de maladie (RFM) dans la quotité disponible (6'000 par année pour une personne hébergée en ESE).

A la lumière de cette comparaison, on peut constater quelques différences dans la prise en charge de certains appuis thérapeutiques (en particulier la logopédie) et des transports. Comme ces prestations ne sont pas automatiquement incluses dans le prix de journée des ESE du secteur pour adultes, les jeunes et leur famille doivent participer à leur financement³².

Dans le cas où l'accompagnement s'effectue en externat, le projet de vie (au domicile parental ou au domicile propre du jeune) peut s'appuyer sur différentes prestations qui sont illustrées dans le tableau ci-dessous.

³² La contribution financière équivaut au montant de la franchise et de la quote-part pour ce qui concerne la LAMal, aux frais supérieurs à la quotité disponible pour les RFM. Voir également Annexe C.

	Mineurs vivant à domicile	Adultes vivant à domicile
Activités de jour	<i>Ecole, préformation</i>	<i>Formation, travail</i>
Accompagnement socio-éducatif à domicile	<i>Oui*</i>	<i>Oui (3 heures par semaine max)</i>
Appui thérapeutique	<i>Psychologie, psychomotricité et logopédie en milieu scolaire (PPLS)</i> <i>Equipe mobile du développement mental pour mineurs</i> <i>Centre cantonal autisme</i>	<i>Psychologie, ergothérapie, physiothérapie, etc., en ESE ou en pratique privée</i> <i>Section de psychiatrie du développement mental</i>
Soins à domicile	<i>Equipe cantonale de soins pédiatriques à domicile</i>	<i>Centres médico-sociaux (CMS)</i>
Autres aides à domicile	<i>Relève parentale</i>	<i>Relève parentale</i>
Transports	<i>Trajets entre le domicile parental et l'école spécialisée</i>	<i>Trajets entre le domicile et le lieu où la personne est active durant la journée**</i>

* Service éducatif itinérant (SEI) pour les jeunes entre 0 et 4 ans et Soutien parental à domicile (SPD) pour les jeunes en âge scolaire.

** D'autres frais de transport peuvent être remboursés par les Remboursement des frais de maladie (RFM) dans la quotité disponible (25'000 par année pour une personne vivant à domicile).

Bien qu'il existe certaines différences, le tableau précédent montre que les adultes vivant à domicile ont à leur disposition des prestations similaires à celles qui existent dans le secteur pour mineurs, y compris en matière d'accompagnement socio-éducatif. Le développement d'un projet de vie à domicile peut ainsi s'appuyer sur des services relativement diversifiés et qui couvrent un large spectre de besoins.

2.3.4 Les modalités d'accompagnement dans le secteur pour mineur·e·s

Au cours des dernières années, les autorités politiques vaudoises ont exprimé la volonté d'accueillir (ou de maintenir) davantage d'enfants en situation de handicap dans l'école régulière. A l'évidence, cette volonté s'est traduite par une évolution des pratiques, les données recueillies ayant permis d'identifier plus de 800 élèves au bénéfice de mesures renforcées (au sens de la LPS) fréquentant des établissements publics de formation³³. Si bon nombre de ces élèves sont orienté·e·s dès le secondaire I vers les institutions d'enseignement spécialisé, une partie d'entre eux/elles terminent leur scolarité obligatoire au sein d'établissements ordinaires.

S'agissant des enfants et jeunes scolarisé·e·s au sein des établissements de pédagogie spécialisée, il convient de rappeler premièrement qu'ils/elles bénéficient toutes et tous d'un projet individualisé.

³³ Source : SESAF (2016).

Fondé sur les besoins et les ressources de chaque élève, le projet individualisé de pédagogie spécialisée est élaboré dans toutes les institutions pour mineur·e·s par une équipe pluridisciplinaire, en collaboration avec les parents. Réévalué à intervalle réguliers, il contient les objectifs de formation et de développement.

Conformément aux orientations privilégiées sur le plan fédéral et intercantonal, les approches pédagogiques et éducatives dispensées par les établissements de pédagogie spécialisée doivent être basées sur des modèles scientifiquement reconnus et conduire les enfants et jeunes vers la plus grande autonomie possible. Dans cette perspective, le Plan d'étude romand (PER) constitue la référence pour déterminer le contenu des apprentissages, leur progression et leur séquençage. Basé sur les recherches les plus récentes dans le domaine pédagogique, le PER constitue pour la plupart des enfants et jeunes en situation de handicap un référentiel complet, permettant une très grande personnalisation des objectifs et constituant un support référencé de communication à l'intention des parents et des professionnel·le·s du réseau.

Les méthodologies et didactiques proposées dans le domaine de la pédagogie spécialisée, à l'instar du contenu des apprentissages, s'adaptent le plus possible au profil cognitif des enfants et jeunes en situation de handicap. D'aucuns progressent avec une approche globale, d'autres grâce à une méthode structurée ou semi-structurée. La métacognition gardant toute son importance, les professionnel·le·s de la pédagogie spécialisée s'engagent de plus en plus, notamment vis-à-vis des jeunes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA), dans l'utilisation de programmes très structurés et reconnus scientifiquement, tels que TEACCH, ABA ou DENVER.

Plus récemment, de nouveaux concepts d'apprentissage ont été développés en lien avec la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), qui garantissent un accès facilité à l'information dans une perspective inclusive. C'est par exemple le cas de la méthode intitulée « Français facile à lire et à comprendre », qui a été reprise et développée dans plusieurs pays francophones. Il s'agit d'une série de règles améliorant la communication et l'information, et favorisant la compréhension de notions centrales par des personnes avec une déficience intellectuelle. Ces règles comprennent notamment l'utilisation d'un vocabulaire simplifié (mais non infantilisant) et l'emploi de structures grammaticales adaptées aux particularités cognitives des publics concernés.

Les projets individualisés de pédagogie spécialisée prévoient également des moyens pour faciliter la communication et les interactions, qui tiennent compte des particularités de chaque jeune. Les outils de communication revêtent une importance particulière à cet égard: leur usage favorise la compréhension du monde environnant et permet notamment aux personnes de faire valoir leurs préférences. En cela, ils représentent une condition de base à l'autodétermination, à la capacité de faire des choix et de prendre des décisions. Dans cette perspective, les modèles d'apprentissage intègrent de plus en plus la communication non verbale basée sur des concepts visuels (pictogrammes, approche signée, etc.) qui permet aux enfants et aux jeunes de s'ouvrir sur le monde extérieur. Depuis quelques années, la technologie d'assistance (assistive technology) a permis d'élargir les moyens de communication et d'augmenter considérablement l'accès à l'apprentissage. La formation à l'utilisation de divers supports de communication (smartphone, tablette, téléthèse, etc.) constitue ainsi un axe central pour favoriser la compréhension et la maîtrise de l'environnement. Cette évolution exige de la part des professionnel·le·s de tenir compte systématiquement des variables environnementales techniques (accès au WiFi, mise à jour des logiciels et des outils, usage de connectiques spécialisées) et de mettre en place des suivis réguliers (accessibilité généralisée, partage et utilisation par la totalité du réseau, veille pédagogo-technologique, etc.).

2.3.5 Les modalités d'accompagnement dans le secteur pour majeur-e-s

Les établissements socio-éducatifs du canton de Vaud se fondent sur plusieurs référentiels pour conduire leur mission d'accompagnement des personnes en situation de handicap³⁴. On peut citer en particulier la valorisation des rôles sociaux (VRS), l'approche systémique (notamment la pédagogie C.A.M.), le processus de production du handicap (PPH), l'autodétermination et l'empowerment, ou encore la pédagogie curative et la thérapie d'orientation anthroposophique. Ces référentiels ne s'excluent pas mutuellement ; les professionnel-le-s les considèrent souvent comme des outils complémentaires et cohérents par rapport au « modèle social » du handicap qui, pour le dire rapidement, définit le handicap comme le résultat d'une inadéquation des contextes sociétaux et environnementaux aux spécificités et besoins d'une partie de ses membres. Etant donné que ces référentiels ne sont pas, par définition, centrés sur un type spécifique de handicap, de déficience ou de maladie, les professionnel-le-s s'y réfèrent surtout pour réfléchir à des perspectives d'accompagnement qui font sens pour les personnes et favorisent leur autonomie. Un des axes principaux de l'accompagnement consiste à développer les capacités individuelles (sur le plan cognitif, sensorimoteur, physique, expressif, etc.) mais également à maintenir les acquis (en lien notamment avec le phénomène du vieillissement). Dans ce cadre, les équipes socio-éducatives insistent sur l'importance d'appréhender la personne dans sa globalité, en tenant compte de ses dimensions physique, psychique, affective, sociale, créatrice, intellectuelle et spirituelle. La notion de *qualité de vie*³⁵ occupe également une place centrale. Elle permet notamment d'inscrire ces différentes dimensions dans une perspective évolutive et d'adapter l'accompagnement en fonction des modifications constatées ou des préférences exprimées.

Pour mettre en œuvre ces principes, les ESE établissent pour chaque personne un programme d'accompagnement conforme aux standards de qualité définis par le SPAS. Les projets individualisés tiennent compte des aspirations et des besoins individuels, tout en faisant apparaître les ressources et compétences de chacun-e. Ils sont réévalués sur une base régulière, le plus souvent chaque 6 ou 12 mois. Alors qu'une partie du projet individuel est généralement consacrée à l'évaluation globale de la personne (données générales, habitudes de vie, suivi médical), d'autres rubriques précisent, sur une base interdisciplinaire, les modalités de l'intervention et les objectifs poursuivis, d'un commun accord avec le/la résident-e. Les forces et les limitations sont inventoriées à partir d'analyses fonctionnelles qui intègrent également les informations communiquées par la famille et/ou les proches aidants. Connaître les particularités de la personne est un point important, dans la mesure où cela permet de personnaliser l'accompagnement, d'éviter les situations de mise en échec et de prévenir certains risques (en lien notamment avec les comportements défis). Si la personne ou son/sa représentant-e légal-e donne son accord, les projets individuels peuvent être utilisés pour faciliter la coordination entre les différent-e-s intervenant-e-s.

De manière générale, les prestations dans le domaine de l'hébergement et des activités de jour visent à créer un cadre sécurisant dans lequel la personne puisse développer ses intérêts et ses

³⁴ Pour une présentation plus détaillée de ces référentiels, voir le rapport final du GT *Besoin personnalisé et modèle institutionnel* de la CCDMA. Ce dernier est accessible à l'URL suivant :

http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/spas/fichiers_pdf/Rapport_final_GT_besoin_personnalise_CCDMA.pdf

³⁵ Dans la perspective développée par R. L. Schalock (2004), la qualité de vie est un concept multidimensionnel qui relève autant de la perception qu'une personne a de sa vie, que de son accessibilité aux services dont elle a besoin pour se développer dans tous les domaines pertinents pour elle.

compétences. L'environnement matériel et architectural est conçu de manière à faciliter l'autonomie individuelle, l'usage de technologies d'assistance permettant dans certains cas de supprimer les obstacles résiduels. L'accompagnement prend également appui sur les aspects communautaires propres à la vie en institution. Par ce biais, il s'agit de favoriser la convivialité et le partage à travers des activités qui créent du lien et des repères communs. La qualité de l'accompagnement proposé par les ESE est soumise à une série de critères relatifs aux droits des personnes, au respect de leur dignité ainsi qu'à leur sécurité, qui sont contrôlés par la CIVESS. En parallèle, d'autres leviers favorisent l'adéquation des pratiques d'accompagnement aux standards reconnus dans le domaine et aux recommandations internationales. Rappelons ici le rôle important de la formation continue du personnel socio-éducatif et, plus particulièrement, la mise en place de communautés de pratiques centrées sur des thématiques spécifiques (autisme, gestion des situations complexes, etc.).

S'agissant des stratégies d'accompagnement, on peut relever au cours des dernières années une tendance à la spécialisation des prestations par rapport à certaines problématiques transversales. C'est notamment le cas du trouble du spectre de l'autisme (TSA), dont les particularités sont davantage prises en compte à l'intérieur du réseau institutionnel vaudois. Plusieurs ESE proposent désormais des places destinées spécifiquement aux personnes avec un TSA, avec un accompagnement intégrant les outils de communication alternative et/ou augmentative (de type PECS) et faisant intervenir des méthodes reconnues à l'échelle internationale qui s'inspirent des programmes spécialisés en autisme (principalement TEACCH, ABA et DENVER). Le renforcement du Centre cantonal autisme (CCA) en matière d'évaluation et de supervision de projets dans le secteur pour adultes devrait par ailleurs permettre d'améliorer encore la qualité de l'offre dans ce domaine³⁶. Parallèlement aux adaptations mises en œuvre pour répondre aux spécificités liées au TSA, il faut également souligner que les ESE ont adapté leur offre aux exigences liées au phénomène du vieillissement et aux besoins spécifiques qui en découlent.

³⁶ Voir à ce sujet le rapport de la CCDMA, intitulé "Autisme et handicaps : vers un accompagnement socio-éducatif répondant aux besoins".

3. Les prestations ciblées sur la période de transition vers l'âge adulte

A l'échelle du canton de Vaud, les moyens destinés à soutenir les jeunes au sortir de la scolarité obligatoire ont été élargis au cours des dernières années, notamment à travers des politiques d'investissement social favorisant l'accès à la formation. Dans le domaine du handicap, on peut constater une tendance similaire puisque les jeunes peuvent désormais compter sur une palette plus large de prestations et des solutions d'accompagnement plus flexibles au terme de leur scolarité obligatoire.

Pour approfondir l'offre disponible et les options à disposition, ce chapitre répertorie les principales mesures destinées aux jeunes en situation de handicap, à partir de 15-16 ans jusqu'à environ 25 ans, en prenant soin d'explicitier les objectifs qui les sous-tendent. Afin d'élargir la focale, nous avons inclus certaines prestations qui, en raison de leurs spécificités, jouent un rôle important dans la perspective de la transition vers la vie adulte, quand bien même elles ne sont pas destinées uniquement aux jeunes.

3.1. Les mesures de transition TEM ou associées

Au cours de la dernière décennie, le SESAF a développé des structures spécifiques de *transition école-métier* (TEM) afin de favoriser le passage entre la fin de la scolarité et la vie adulte. Par ce biais, les jeunes qui arrivent au terme de la scolarité obligatoire ont la possibilité de continuer à développer leurs compétences scolaires dans un cadre favorisant l'expérimentation des activités ordinaires de la vie et la familiarisation à d'autres univers sociaux. L'objectif des structures TEM et TEM+³⁷ vise à préparer les jeunes à une formation initiale – que cela soit en entreprise ou en centre de formation spécialisé (ORIF, Le Repuis, AFIRO, etc.), ou aux activités développées dans les ateliers pour adultes (sous la responsabilité du SPAS). Dans cette optique, l'intervention est ciblée prioritairement sur la formation à l'autonomie et les compétences transversales des jeunes, indépendamment de la nature de leurs déficiences.

Depuis l'entrée en vigueur de la RPT en 2008, le Canton de Vaud a créé plus de 250 places en structures TEM. L'augmentation du nombre de places correspond à une volonté des autorités cantonales, liée à la nécessité de favoriser la formation des jeunes en situation de handicap et de mieux préparer leur entrée dans le monde adulte. Plusieurs structures s'appuient ainsi sur le concept de *préformation* pour caractériser l'offre qu'elles proposent.

Les structures TEM sont destinées à des jeunes entre 16 et 18 ans en provenance d'une école spécialisée ou d'un établissement scolaire ordinaire, qui ont bénéficié durant leur scolarité de *mesures renforcées* de pédagogie spécialisée. La procédure d'évaluation standardisée³⁸ détermine les besoins de chaque jeune et conditionne l'accès à ces structures.

L'offre est structurée de la manière suivante:

- La Fondation Verdeil propose des centres de préformation destinés à des jeunes avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère, avec ou sans TSA. Les 24 places en foyer de Payerne et d'Aigle accueillent des jeunes en internat avec un objectif pédagogique-éducatif visant une meilleure autonomie.

³⁷ Introduits en 2010, les TEM+ correspondent à des centres de formation TEM destinés spécifiquement aux jeunes polyhandicapé-e-s ou avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère.

³⁸ Voir Annexe C pour davantage d'informations à ce sujet.

- La Fondation Lavigny développe depuis trois ans une structure de préformation (*Préfo*) destinée à des jeunes entre 16 et 18 ans avec une déficience intellectuelle ou un TSA. 12 places d'internat sont prévues, qui poursuivent un objectif d'autonomisation. Le développement d'un nouveau module de 12 places dès 2015-2016 a permis d'accueillir également des jeunes avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère.
- La Fondation Delafontaine offre quant à elle des prestations de transition pour une cinquantaine de jeunes de 16 à 20 ans. Les structures *Elan* et *Escale* accueillent des jeunes avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère et/ou avec des troubles du développement. Les projets individualisés sont intégrés à des activités pré-professionnelles.
- La structure *Strada* du Foyer de la Route d'Oron, co-financée par le SPAS et le SESAF, dispose de 8 places destinées à des jeunes avec un TSA. L'accompagnement s'effectue sur une période de quatre ans (entre 16 et 20 ans), à travers des activités pratiques qui intègrent les méthodes de l'approche socio-pédagogique TEACCH.

Parallèlement à l'offre proposée par ces institutions, il existe d'autres places d'enseignement spécialisé destinées à des jeunes entre 16 à 18 ans (voir Annexe D). Si elles ne sont pas ciblées spécifiquement sur la transition entre l'école et la vie professionnelle, elles visent à préparer les publics concernés à la vie adulte, notamment à travers l'acquisition de compétences sociales et l'élaboration de projets individualisés.

Parmi les institutions concernées (voir Annexe D), certaines accompagnent les jeunes jusqu'à 18 ans, par le biais d'une prolongation de scolarité accordée par le SESAF. Si elles ne sont pas identifiées formellement comme des structures de transition, les projets qui s'y développent avec les jeunes tiennent compte de leurs besoins spécifiques et fixent les objectifs de développement en fonction de ces besoins. La Fondation Perceval, l'école Auguste-Buchet et la Fondation de Vernand sont autant d'institutions qui proposent des prolongations de scolarité.

3.2. Les mesures de l'AI

Avec les dernières révisions de la Loi sur l'assurance-invalidité (LAI), les prestations délivrées par les offices AI visent en premier lieu à favoriser la réadaptation des personnes atteintes dans leur santé. La priorité, qui concerne tout particulièrement les jeunes (18-25 ans), consiste donc à mettre l'accent sur l'intégration professionnelle des assuré-e-s et d'éviter à chaque fois que cela s'avère possible l'octroi d'une rente d'invalidité³⁹.

3.2.1 Les prestations de formation

Comme nous l'avons indiqué plus haut dans ce rapport (voir chapitre 2.2.3), certaines prestations prévues par la LAI jouent un rôle central dans la transition des jeunes vers la vie adulte. C'est notamment le cas de la formation professionnelle initiale (art. 16 LAI) qui, formellement, est considérée comme une mesure d'ordre professionnel destinée à favoriser l'insertion sur le marché primaire du travail. En tant que telle, son accès est soumis à certaines conditions que nous abordons plus loin.

³⁹ Voir par exemple la page de présentation de l'assurance-invalidité sur le site officiel de l'OFAS : <https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/assurances-sociales/iv.html>

Au sens de l'article 16 LAI est considérée comme formation professionnelle initiale toute forme de développement ciblé et planifié de connaissances et de savoir-faire professionnels permettant à une personne d'exercer une activité rémunérée⁴⁰. Par conséquent, les mesures octroyées peuvent concerner aussi bien une formation pratique de douze mois donnant lieu à une certification élémentaire (qui peut être délivrée par exemple par un centre de formation spécialisé) qu'une formation du degré tertiaire (en HES ou à l'université), en passant par une attestation fédérale de formation professionnelle (AFP) ou un certificat fédéral de capacité (CFC). Lorsqu'un droit à la formation initiale est reconnu, l'AI prend en charge les frais supplémentaires liés à l'atteinte à la santé (écolage, matériel, nourriture, logement, transport, etc.).

S'agissant des publics concernés par ce rapport, les voies de formation qui sont privilégiées le plus fréquemment par l'AI correspondent à la formation pratique, l'AFP et le CFC. Les principales informations relatives à ces cursus de formation sont résumées ci-dessous (voir Tableau 2). Notons que contrairement à l'AFP et au CFC, la formation pratique ne donne pas lieu à un diplôme reconnu par le SEFRI. Plus flexible, elle permet en revanche d'ajuster les contenus et les méthodes aux compétences individuelles de chaque apprenant·e. Sur le plan national, l'association faîtière INSOS a introduit en 2007 la formation pratique standardisée (FPra) qui prolonge les principes d'un accès à « bas seuil » et de la formation individualisée, avec pour objectif d'améliorer la qualité des apprentissages, d'obtenir une reconnaissance fédérale et de faciliter l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap.

⁴⁰ Les possibilités de formation au sens de l'article 16 LAI sont relativement larges. Pour plus d'informations à ce sujet, voir en particulier la Circulaire sur les mesures de réadaptation d'ordre professionnel (CMRP) du 1^{er} janvier 2013. A noter que la formation professionnelle y est définie comme « le développement systématique d'une personne ayant terminé sa formation scolaire et fait son choix professionnel, dans le but précis de la rendre apte à exercer une profession et dans la perspective d'aptitudes suffisamment utilisables au plan économique » (OFAS, 2013 : 21).

Tableau 2 : Principales formations accessibles aux jeunes en situation de handicap dans le cadre de l'article 16 LAI

Art. 16 LAI	Formation duale* (voie classique)	Formation duale* (voie raccourcie)	Formation pratique
Durée	3-4 ans	2 ans	2 ans
Lieu	Le plus souvent en entreprise. En centre de formation spécialisé (ORIF, AFIRO, Le Repuis, etc.).	Le plus souvent en entreprise. En centre de formation spécialisé (ORIF, AFIRO, Le Repuis, etc.).	Parfois en entreprise. En centre de formation spécialisé (ORIF, AFIRO, Le Repuis, etc.).
Certification	Certificat fédéral de capacité (CFC), reconnu par le SEFRI.	Attestation fédérale de formation professionnelle (AFP), reconnu par le SEFRI.	Label INSOS (FPra) Autres labels délivrés selon les prestataires de formation.
Contenu	Conduit à l'exercice et à la qualification pour un métier précis et ouvre l'accès à la formation professionnelle supérieure.	Conduit à une qualification professionnelle qui s'adresse avant tout à des jeunes ou des adultes faisant preuve de compétences pratiques et ayant des difficultés d'apprentissage.	Constitue une formation à bas seuil pour des jeunes avec des difficultés d'apprentissage et des personnes en situation de handicap.
Remarques	Réglémentée par la LFPr Prend en compte les besoins individuels (cours d'appui possibles selon les lacunes de chacun). Possibilité de prolonger la durée de l'apprentissage (et possibilité de la réduire si le/la jeune est déjà titulaire d'une AFP ou d'une formation pratique). Vaud : 180 professions accessibles Objectif: intégration dans l'économie libre	Réglémentée par la LFPr. Moins qualifiante que le CFC mais raccordement possible avec le CFC. Prend en compte les besoins individuels (cours d'appui possibles selon les lacunes de chacun). Possibilité de prolonger la durée de formation (et possibilité de la réduire si le/la jeune est déjà titulaire d'une formation pratique) Objectif: intégration dans l'économie libre.	Non réglémentée par la LFPr. Moins qualifiante que le CFC et l'AFP mais raccordement possible avec l'AFP, voire le CFC. Grande flexibilité dans l'adaptation de la formation (contenu, durée, type d'accompagnement, lieu, etc.).

* L'apprenti-e se forme en entreprise et suit en parallèle des cours en école professionnelle (auxquels s'ajoutent généralement des cours interentreprises).

Pour qu'il soit financé par l'AI, le projet de formation doit d'abord être en adéquation avec les compétences du/de la jeune et de ses limitations. Le second critère est que sa capacité doit, au terme de sa formation, se rapprocher au maximum de celle d'une personne sans handicap. Par conséquent, l'accès à cette prestation est conditionné à « *une perspective de mise en valeur économique suffisante* » (OFAS, 2013 : 25), autrement dit à la probabilité d'une insertion professionnelle durable au terme de la formation, compte tenu des caractéristiques de la personne⁴¹. Si à l'aune de ce

⁴¹ Avant cela, la condition de base pour accéder aux mesures prévues dans le cadre de l'article 16 LAI est que le/la jeune doit avoir terminé sa scolarité obligatoire et choisi une profession.

principe, il apparaît qu'un·e jeune peut encore élargir ses compétences et améliorer ses chances d'insertion, la tendance privilégiée par les offices AI consiste désormais à encourager la poursuite de la formation. Dans ce cas, les jeunes ont la possibilité de renforcer leur qualification professionnelle, par exemple en raccordant une voie CFC après avoir achevé une AFP.

S'agissant des formations du degré secondaire II (notamment AFP et CFC), l'AI privilégie généralement les formations en entreprise, réputées offrir de meilleures perspectives d'insertion et augmenter l'employabilité des assuré·e·s. Pour sa part, l'association INSOS souligne néanmoins l'importance de maintenir la possibilité d'effectuer des formations initiales dans un cadre protégé : selon elle, environ 1000 jeunes terminent chaque année une formation pratique (FPra) et, parmi eux/elles, plus de 30% parviennent ensuite à s'insérer sur le marché du travail primaire⁴². Précisons encore que suite à un arrêt récent du Tribunal fédéral, le financement de la formation pratique par l'AI doit désormais être assuré sur toute la durée prévue (i.e. 2 ans), dès lors qu'un droit en la matière a été reconnu initialement⁴³.

Pour déterminer le cursus de formation le plus adapté et planifier les modalités de son déroulement, les conseillers/ères de l'AI peuvent s'appuyer sur des mesures d'orientation professionnelle (art. 15 LAI). Dans ce cadre, les jeunes ont notamment la possibilité de réaliser des stages en entreprise (d'une durée de 1 à 3 semaines) ou des examens dans des centres spécialisés pour une durée variable (limitée généralement à 3 mois), dans différents secteurs professionnels. Les décisions prises par l'AI à la suite d'une mesure d'orientation professionnelle s'appuient sur une constellation d'informations et peuvent donner lieu, si besoin, à des instructions complémentaires. Outre les résultats des stages et des examens, le processus d'orientation de l'AI tient compte notamment :

- des rapports médicaux et des précisions qu'ils contiennent quant aux limitations fonctionnelles ;
- des bulletins scolaires, bilans pédagogiques et synthèses établies par les établissements scolaires et les autres partenaires ;
- des entretiens avec le jeune assuré et ses parents, des examens psychotechniques (tests d'aptitudes et d'intérêts) ou des résultats d'un examen déjà effectué auprès d'un autre service.

Au cours des dernières années, l'OAI-VD a par ailleurs intensifié sa collaboration avec les établissements scolaires du canton, les Guichets régionaux de la Transition 1⁴⁴ ou encore l'Ecole de la Transition⁴⁵. Cette évolution des pratiques vise à mieux préparer les transitions post-scolaires des jeunes et à les soutenir davantage dans la perspective d'une formation. Notons que les élèves intégré·e·s dans des institutions d'enseignement spécialisé dépendant du SESAF sont désormais annoncé·e·s automatiquement à l'OAI-VD, ce qui permet aux conseillers/ères AI de développer des contacts avec les jeunes concerné·e·s et leur famille, mais aussi avec les personnes de référence au sein des institutions pour mineur·e·s (généralement des enseignant·e·s spécialisé·e·s). Une procédure

⁴² Voir à ce sujet le communiqué de presse d'INSOS du 16 février 2017 : <https://www.insos.ch/publications/communiqués-de-presse/showData/developpement-de-lai-la-formation-professionnelle-est-importante>

⁴³ Voir l'arrêt du Tribunal fédéral du 23 novembre 2016 (9C_837/2015), lequel a conduit à l'abrogation de la Lettre-circulaire AI n°299 sur laquelle se basait jusqu'à présent les offices AI. Ces derniers avaient au cours des dernières années adopté une pratique plus restrictive à l'égard des formations pratiques selon INSOS (FPra), qui avait souvent pour effet de réduire le financement de la formation à une année (à la place de deux ans).

⁴⁴ Les Guichets régionaux de la Transition 1, rattachés aux Centres régionaux d'orientation, ont été créés pour répondre aux besoins des jeunes rencontrant des difficultés d'insertion. Pour plus d'information, voir l'URL suivant : <http://www.vd.ch/themes/formation/orientation/nos-prestations/guichets-regionaux-de-la-transition-1/>

⁴⁵ En tant qu'elle fait partie du dispositif de la Transition 1, l'Ecole de la Transition (anciennement OPTI) soutient des jeunes domicilié·e·s dans le canton de Vaud qui ne trouvent pas de solutions au terme de leur scolarité obligatoire.

similaire est prévue pour les élèves scolarisé-e-s dans des établissements privés (par ex. l'Ecole Pestalozzi)⁴⁶. A travers ces démarches, l'AI applique le principe de l'intervention précoce auprès des publics de jeunes mineur-e-s, de sorte à prévenir ou limiter les risques d'invalidité.

Malgré ces initiatives, certains besoins caractéristiques de jeunes entre 16 et 18 ans demeurent relativement mal couverts par les prestations de l'AI. En effet, au cours de la période qui suit la fin de la scolarité obligatoire, les jeunes éprouvent souvent le besoin d'expérimenter plusieurs alternatives, d'acquérir de la maturité et de disposer de suffisamment de temps en vue du choix professionnel. L'intervention de l'AI ne prévoit, pour l'heure, que peu de mesures permettant de répondre à ces besoins. En outre, elle n'offre que peu de solutions pour combler les lacunes scolaires des jeunes⁴⁷. En revanche, si le/la jeune a déjà choisi une profession et que des mesures de préparation spécifiques sont nécessaires pour lui permettre d'atteindre son but professionnel, celles-ci peuvent être intégrées dans le cadre de l'orientation professionnelle (art.15 LAI), voire de la formation initiale (art. 16 LAI).

3.2.2 Autres mesures de l'AI accessibles aux jeunes en transition

En complément des mesures de formation, le catalogue de l'AI prévoit d'autres prestations qui ne concernent pas uniquement les jeunes, mais qui peuvent influencer le processus de transition vers la vie adulte. Rappelons également que lorsque la personne concernée est mineure, l'accès à ces prestations n'est pas conditionné à sa capacité de gain future. C'est notamment le cas :

- des moyens auxiliaires (art. 21-ss LAI)
- des mesures médicales (art. 12-ss LAI)
- de l'allocation pour impotent (faible – moyenne – grave) (art. 42-ss LAI)
- de la contribution d'assistance (art. 42^{quater}-ss LAI)

Parmi ces prestations, il faut souligner le rôle particulier de la contribution d'assistance qui permet aux personnes qui en bénéficient (ou, dans le cas des mineur-e-s, à leur famille) de rémunérer les professionnel-le-s de leur choix pour des services d'accompagnement ou de soutien à domicile.

Selon les perspectives envisageables en matière d'insertion, d'autres mesures prévues par la LAI peuvent également jouer un rôle dans les transitions des jeunes, pour autant qu'ils/elles aient plus de 18 ans⁴⁸. C'est notamment le cas :

- des mesures de réinsertion (art. 14a LAI)
- de l'aide au placement (art. 18 et 18a LAI)

A la différence des premières, l'accès à ces prestations dépend de la capacité de gain des jeunes concerné-e-s et des possibilités de réduire le préjudice économique lié à leur atteinte à la santé.

⁴⁶ Ce n'est en revanche pas le cas pour les jeunes qui dépendent de la DGEO, notamment celles et ceux qui sont scolarisé-e-s dans des classes officielles de l'enseignement spécialisé (COES) ou qui bénéficient d'un soutien pédagogique spécialisé (SPS).

⁴⁷ Les mesures d'intégration sociale (MIS) proposées aux jeunes entre 16 et 18 ans par l'OAI-VD au cours des dernières années permettent toutefois de nuancer ce constat. Soulignons également que le renforcement de ce type de mesures est prévu dans le cadre de la 7^{ème} révision de la LAI.

⁴⁸ Conformément à la LAI, seules les personnes majeures peuvent bénéficier de ces mesures.

3.3. Les mesures d'accompagnement destinées aux jeunes adultes en situation de handicap

Outre celles présentées dans les pages précédentes, les jeunes en situation de handicap peuvent accéder à d'autres prestations qui, en raison de leurs spécificités, jouent un rôle particulier dans la perspective de la transition vers la vie adulte. C'est notamment le cas des deux catégories suivantes:

- les prestations d'accompagnement à domicile et de soutien à la vie autonome
- les prestations de formation et d'insertion professionnelle

Quand bien même elles ne sont pas réservées aux jeunes en transition, ces mesures sont particulièrement adaptées à cette population. Les premières permettent d'éviter (ou de retarder) un placement en ESE, alors que les secondes permettent d'assurer la continuité de la formation ou du projet professionnel du/de la jeune en capitalisant sur les savoirs et les compétences acquises dans le secteur pour mineur-e-s (enseignement spécialisée ou formation professionnelle initiale).

A la différence des précédentes, ces mesures sont financées en grande partie par le SPAS et sont délivrées soit par Pro Infirmis Vaud, soit par les ESE.

3.3.1 Les prestations d'accompagnement à domicile et de soutien à la vie autonome

Comme nous l'avons déjà indiqué, la plupart des ESE spécialisés dans la déficience intellectuelle proposent des prestations d'accompagnement socio-éducatif "hors-murs", soit au domicile propre des personnes (logement supervisé), soit dans des appartements appartenant à l'institution (logement protégé). Parallèlement à cette offre institutionnelle, les jeunes en situation de handicap peuvent également bénéficier d'autres prestations, en particulier celles développées par Pro Infirmis. Dans le cadre de ce rapport, nous nous limiterons à la présentation de quelques-uns de ces services, en précisant à chaque fois les entités qui les délivrent et les objectifs poursuivis.

- **Le service de formation à la vie autonome (SFVA)**

Le service de formation à la vie autonome (SFVA) est une prestation de Pro Infirmis Vaud. Elle s'adresse à des jeunes adultes (dès 18 ans révolus) ayant une déficience intellectuelle, bénéficiaires d'une rente AI, qui souhaitent vivre de manière plus autonome. Cette formation, qui est reconnue et subventionnée par le SPAS, est basée sur des apprentissages collectifs et un accompagnement individualisé, de manière à permettre à l'apprenant-e de découvrir les compétences utiles à une vie autonome. D'une durée moyenne de trois ans, elle est structurée autour de différentes étapes qui permettent à chacun de gagner progressivement en indépendance et, lorsque cela s'avère possible, de s'appuyer sur les possibilités offertes par la contribution d'assistance (prestation AI)⁴⁹.

Durant les deux premières années, les apprenant-e-s vivent en colocation dans un immeuble locatif. Chaque bénéficiaire dispose alors d'une chambre individuelle et découvre progressivement les compétences utiles à une vie autonome. Dans un deuxième temps, l'apprenant-e déménage dans un appartement satellite du SFVA, où il/elle va pouvoir consolider ses acquis et apprivoiser la réalité d'une vie autonome (se lever, s'habiller, gérer son ménage, occuper son temps libre, etc).

⁴⁹ Voir à ce sujet le chapitre 3.2.2.

Selon l'évaluation réalisée sur la base des données portant sur la période 2000-2013, il ressort que 87% des personnes ayant bénéficié de cette prestation trouvent une solution d'hébergement autonome à la sortie du processus (Lachat, 2014). L'âge moyen des publics du SFVA sur cette même période (2000-2013), qui correspond à 26 ans, montre que les jeunes passent par cette prestation bien après qu'ils/elles aient atteint l'âge de la majorité civile (18 ans).

- **Le service HandiLoge de Pro Infirmis**

Pour améliorer les chances des personnes en situation de handicap d'accéder au logement, notamment d'obtenir un contrat de bail à leur nom, Pro Infirmis Vaud a mis sur pied le projet-pilote HandiLoge. Lancé en novembre 2014, ce service s'appuie sur un partenariat avec une quinzaine d'acteurs du monde immobilier vaudois (gérances, régies et propriétaires institutionnels). Il vise notamment à dissiper les malentendus relatifs à la situation financière des personnes en situation de handicap et lutter contre les obstacles auxquels elles se heurtent encore fréquemment pour accéder au logement ou s'y maintenir de manière durable. A titre d'exemple, le principe informel selon lequel le loyer ne devrait pas dépasser le tiers du revenu s'avère globalement très pénalisant pour les personnes concernées.

Si la déficience d'un-e candidat-e HandiLoge ne l'exonère pas des obligations d'un-e locataire lambda, le service de Pro Infirmis cherche à encourager un traitement équitable de son dossier. Pour ce faire, les intervenant-e-s procèdent notamment au calcul du « salaire équivalent », lequel tient compte de l'ensemble des revenus dont dispose la personne, mais aussi des déductions ou subsides particuliers qui influent sur la balance globale du budget (subside de l'assurance-maladie, remboursement des frais médicaux, etc.). Les premières appréciations de ce service mettent l'accent sur une collaboration fructueuse avec les acteurs du monde immobilier (Gerace, Lachat et Blanc, 2016).

- **Le service d'accompagnement à domicile de Pro Infirmis**

L'accompagnement à domicile proposé par Pro Infirmis Vaud est accessible aux jeunes à partir de 18 ans avec une déficience intellectuelle (ou des séquelles de lésions cérébrales). Le public visé doit en outre être au bénéfice ou en attente de prestations AI (notamment rente et/ou allocation pour impotence). Les services proposés visent à soutenir la personne en situation de handicap pour qu'elle puisse vivre à son propre domicile, de la manière la plus autonome possible. Dans cette perspective, les apprentissages, stimulations et aides sont orientés sur la réalisation des activités de la vie quotidienne. Un-e professionnel-le intervient ainsi régulièrement en journée, entre 2 et 4 heures par semaine, pour apporter conseils et explications, planifier des activités, aider la personne à acquérir et exercer des savoir-faire dans les différents domaines de la vie quotidienne, selon les besoins identifiés (par ex. préparer les repas, se rendre dans les commerces pour effectuer des achats, planifier un budget, organiser des activités à l'extérieur, etc.). Les accompagnateurs/rices sont employé-e-s par Pro Infirmis, formé-e-s spécifiquement à l'accompagnement à domicile et font l'objet de supervisions régulières.

Pour autant que les conditions soient remplies, le coût de l'accompagnement à domicile peut être couvert par l'allocation pour impotence (API) de l'AI et les prestations complémentaires.

- **Le service d'accompagnement à domicile Accadom**

Géré par la Fondation de Vernand, Accadom apporte un soutien socio-éducatif à la gestion de la vie quotidienne et sociale, des affaires personnelles et des relations avec le réseau. Des professionnel-le-s se rendent au domicile des personnes accompagnées ou les reçoivent sur rendez-vous à leur bureau, dans le but de favoriser l'autodétermination, la participation sociale et la citoyenneté. Une permanence téléphonique nocturne permet de soutenir à distance les personnes

durant la nuit. L'individualisation des prestations permet de proposer un accompagnement "sur-mesure" en fonction du projet et des priorités de chacun-e.

Les personnes bénéficiant des services proposés dans ce cadre vivent dans leur propre appartement et sont signataires de leur bail. Une aide peut être apportée pour la recherche d'un logement. Lorsque la personne a besoin d'un soutien au quotidien pour des soins ou du ménage par exemple, le service coordonne son action avec celle des CMS. Les équipes interviennent partout dans le canton de Vaud, notamment dans la région lausannoise, le Gros-de-Vaud, le Pied du Jura, la Vallée de Joux, le Nord Vaudois et la Broye.

Ces services sont destinés à des personnes qui bénéficient d'une rente AI (partielle ou complète). Il est ouvert à des publics présentant une déficience intellectuelle, des troubles psychiques et/ou un syndrome d'Asperger.

- **Le service de relève Phare**

Parmi les prestations proposées par le programme de maintien à domicile et les mesures de soutien aux proches, inscrites dans la Loi d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale (LAPRAMS), il faut mentionner le service de relève à domicile Phare, géré par Pro Infirmis Vaud. Phare est un service d'aide momentanée relayant l'action ordinaire des proches qui s'occupent à domicile d'une personne en situation de handicap. En mettant à leur disposition un-e intervenant-e à domicile, le service de relève donne aux proches la possibilité d'entretenir des contacts sociaux, d'avoir du temps pour eux-mêmes, de suivre une formation continue ou de travailler. Il a donc pour but de favoriser la qualité de vie de tous les intéressé-e-s, notamment en évitant ou en prévenant les situations d'épuisement.

Ce service s'adresse à toute personne qui vit avec un enfant ou un adulte atteint dans sa santé, jusqu'à l'âge AVS. La personne atteinte dans sa santé doit être domiciliée dans le canton de Vaud, avoir droit aux prestations de l'AI ou présenter une atteinte durable à sa santé. Le service de relève à domicile peut intervenir toute la journée, en soirée ou durant la nuit, pendant quelques heures, occasionnellement ou dans des cas particuliers, régulièrement. Le financement de cette prestation est assuré par le SASH.

- **Le réseau d'accompagnement handicap en milieu ordinaire (RAHMO)**

Cinq ESE du canton (Eben-Hézer Lausanne, L'Espérance, Fondation de Vernand, Cité du Genévrier et Institution de Lavigny) sont à l'origine du Réseau accompagnement du handicap en milieu ordinaire (RAHMO), qui s'est ensuite élargi à d'autres établissements (La Branche, le CSC, St-Georges, Perceval, Fondation de Verdeil, Fondation René Delafontaine). Depuis novembre 2015, RAHMO s'est constitué en association et regroupe l'ensemble des ESE spécialisés dans le domaine du "handicap mental".

L'objectif de ce projet est d'offrir des alternatives à la vie en institution en développant des prestations innovantes tant en matière d'hébergement que d'activités de jour, qui visent à favoriser l'autodétermination, les synergies et les complémentarités.

La convention entre le SPAS et RAHMO prévoit notamment que:

1. Les personnes susceptibles de bénéficier des prestations de RAHMO sont orientées par le Dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes adultes en situation de handicap (DCISH).
2. Ces personnes peuvent vivre :
 - en ESE, et avoir la volonté de vivre dans un logement protégé ou supervisé. Toutefois, la réalisation de ce projet nécessite un accompagnement plus intensif qu'usuellement ;

- à domicile et dont l'accompagnement par RAHMO permet d'éviter ou de retarder un accueil en ESE ;
- dans une institution de pédagogie spécialisée financée par le SESAF et dont l'accompagnement durant la transition permettra de construire un projet de vie en milieu ordinaire ou de maintien en milieu familial.

Les prestations délivrées par RAHMO dans ces trois types de situations sont les suivantes :

- élaboration d'un programme d'accompagnement pour le bénéficiaire favorisant la vie en milieu ordinaire ;
- accompagnement à la mise en œuvre du programme ;
- mise en œuvre des prestations indiquées dans les programmes des bénéficiaires, via les ESE concernés.

En décembre 2016, le dispositif RAHMO s'occupait d'une vingtaine de personnes.

3.3.2 Les prestations de formation et d'insertion professionnelle

La formation et l'insertion professionnelle représentent des axes centraux d'intervention durant le processus de transition vers la vie adulte. C'est notamment par ce biais que les individus peuvent augmenter leur bagage de compétences, élargir leurs relations sociales et trouver leur place dans différents espaces sociaux. Plus largement, les environnements de formation et de travail favorisent l'acquisition de savoir-faire indispensables à l'autodétermination: faire des choix, prendre des décisions, résoudre des problèmes, se fixer des objectifs, s'auto-évaluer, se faire confiance, etc.

Au cours des dernières années, les ESE spécialisés dans la déficience intellectuelle ont fait évoluer leurs prestations afin de favoriser une plus grande implication de leurs bénéficiaires et une meilleure prise en compte de leurs besoins et de leurs souhaits. La tendance générale est celle d'un accès plus souple aux services qu'ils proposent, par la modularisation et l'adaptation des rythmes d'apprentissage.

Pour illustrer le contenu de ces prestations, nous listons ci-dessous quelques exemples.

- **InsertH**

InsertH est né en 2007 sous forme de projet pilote mené par Pro Infirmis Vaud. Il est reconnu et financé par le Canton de Vaud (SPAS) depuis 2010. Cette prestation s'adresse à des personnes en situation de handicap désirant travailler en milieu ordinaire et à tout employeur intéressé par la création d'un emploi protégé. Elle est destinée à des personnes avec une déficience intellectuelle ou physique, bénéficiaires d'une rente entière de l'AI.

L'accompagnement proposé prévoit plusieurs étapes qui articulent à la fois un travail d'évaluation et d'orientation. Le suivi consiste d'abord à élaborer avec le/la candidat-e un projet professionnel qui intègre à la fois ses compétences, ses aspirations et ses besoins spécifiques. Pour adapter au mieux le projet, les professionnel-le-s collectent des renseignements dans le réseau, avec l'accord des personnes. Il s'agit ici d'évaluer l'autonomie du/de la candidat-e et d'estimer s'il/elle pourra véritablement travailler dans un emploi tel que le propose InsertH. Une fois le projet défini, le travail des professionnel-le-s vise à créer un emploi "sur mesure", au carrefour des besoins de l'entreprise et des compétences du/de la candidat-e. La démarche commence par un stage de plusieurs mois permettant à la personne de se familiariser avec son nouvel environnement professionnel et à l'employeur de mieux cerner ses compétences en situation réelle de travail. Si l'expérience de stage

se révèle positive et la satisfaction réciproque, le/la candidat-e peut devenir employé-e de l'entreprise avec des conditions de rémunération spécifiques, établies en fonction de son rendement. L'enjeu principal au terme du stage consiste à établir avec l'employeur un cahier des charges adapté aux spécificités de l'employé-e et l'aider à créer des conditions de travail propices à son intégration.

InsertH offre ainsi un soutien à la fois au/à la candidat-e et à l'entreprise qui l'emploie. L'accompagnement est relativement soutenu au début du rapport de travail, puis se déploie de manière plus flexible pour prendre la forme de visites ponctuelles dès lors que le/la candidat-e est suffisamment autonome dans son activité de travail.

En 2015, 53 personnes ont pris contact avec InsertH et parmi elles, 27 ont été orientées par un organisme externe à Pro Infirmis, ce qui montre que la prestation est connue à l'intérieur du réseau institutionnel vaudois. La collaboration avec les ateliers protégés est fréquente et semble complémentaire avec les autres prestations proposées dans le réseau. Au total, 54 personnes ont été suivies en 2015 en stage ou en emploi. Le suivi a permis de mettre en place 16 stages dont 13 ont été transformés en poste fixe⁵⁰.

- **Strada**

L'établissement socio-éducatif le Foyer à Lausanne a créé en 2008 une structure éducative permettant d'accueillir en externat 8 jeunes adultes de 16 à 20 ans atteints d'autisme, avec l'appui conjoint du SESAF et du SPAS. La structure prévoit un programme d'accompagnement sur 4 ans visant à favoriser l'acquisition de compétences individuelles et professionnelles en vue de l'intégration en entreprise, en structure de vie ou en milieu socio-professionnel. Intégrant des outils de travail (TEACCH, PECS, etc.) reconnus pour l'accompagnement des personnes avec un TSA, l'équipe éducative s'attache à développer les compétences cognitives des jeunes adultes, à favoriser l'épanouissement de leur personnalité ainsi que leur intégration dans le monde environnant. Des approches thérapeutiques sont également proposées afin de soutenir les adolescent-e-s dans leur développement corporel et émotionnel.

Si l'âge des destinataires positionne cette unité de vie du côté des projets en lien avec la transition, il faut relever cependant que l'accompagnement proposé est avant tout destiné à tenir compte au mieux des besoins spécifiques liées aux troubles du spectre autistique. De ce point de vue, l'enjeu de la transition apparaît quelque peu en retrait par rapport à l'enjeu diagnostique.

- **Coudraie I et II**

La Fondation Perceval propose depuis plusieurs années un lieu d'hébergement transitoire permettant d'accueillir une dizaine de jeunes adultes entre 18 et 25 ans avec une déficience intellectuelle, en principe pour une durée de 4 ans. L'objectif général de cette structure consiste à stimuler l'indépendance des personnes en matière de loisirs et de mobilité, ainsi que sur le plan de la vie domestique et sociale.

Depuis 2014, la Fondation Perceval a développé un projet ciblé spécifiquement sur la transition qui repose notamment sur la création d'une nouvelle unité, La Coudraie II, qui pourra accueillir 6 jeunes. Il est prévu que l'organisation des activités s'effectue sur la base d'un programme d'apprentissage individualisé qui intègre un volet de formation professionnelle dispensé lui aussi sur 4 ans. Le nouveau projet d'accompagnement et de formation professionnelle prévoit que les jeunes soient d'abord hébergé-e-s dans un lieu de vie communautaire (La Coudraie I), avec un accompagnement plus ou moins important selon le degré d'autonomie des jeunes. Dans un deuxième temps, les jeunes

⁵⁰ L'ensemble de ces données est tiré du rapport d'activités 2015 d'InsertH.

pourront intégrer la nouvelle unité (La Coudraie II), composée de studios et constituée en lieu de vie semi-indépendant situé à proximité de La Coudraie I. Cette nouvelle structure et les éléments qui la caractérisent sont pensés dans le prolongement des activités proposées dans le cadre de La Coudraie I. Un pas supplémentaire est franchi en direction de l'autonomie puisqu'elle prévoit des temps de vie sans accompagnement socio-éducatif et offre aux personnes la possibilité de vivre en studio. Ce faisant, les jeunes adultes disposent d'un espace leur permettant d'éprouver aussi bien leur capacité et leur volonté à vivre en dehors d'une institution.

Les apprentissages prévus dans le cadre de la formation professionnelle s'effectuent dans deux domaines principaux (placés sous la responsabilité de MSP) : les activités artisanales (tissage, vannerie, poterie, travail du métal, etc.) et les activités agricoles (culture potagère et fruitière, exploitation de la ferme, entretien paysager, etc.). Ces activités s'effectuent parallèlement à l'apprentissage des travaux domestiques (tâches ménagères, cuisine, etc.) et des exigences relatives à la vie sociale (maniement et gestion de l'argent, utilisation du téléphone portable, utilisation d'un agenda, etc.).

4. Le système de transition

Pour saisir les conséquences du passage du secteur des prestations pour mineur-e-s vers celui des prestations pour adultes, il est important de comprendre comment s'effectue ce passage et les changements qu'il implique pour les jeunes et leur famille. C'est essentiellement sur ce dernier point que nous mettons l'accent dans ce chapitre, y compris à travers les aspects financiers.

Compte tenu de la diversité de l'offre à disposition et des enjeux (notamment organisationnels) qui en découlent, l'analyse se concentre d'abord sur les prestations dont les jeunes peuvent bénéficier en illustrant les modalités de passage d'un secteur à l'autre. Dans un deuxième temps, nous présentons les principales difficultés en lien avec ce processus et les solutions mises en œuvre par les services concernés pour améliorer la coordination entre l'offre proposée dans chacun des secteurs.

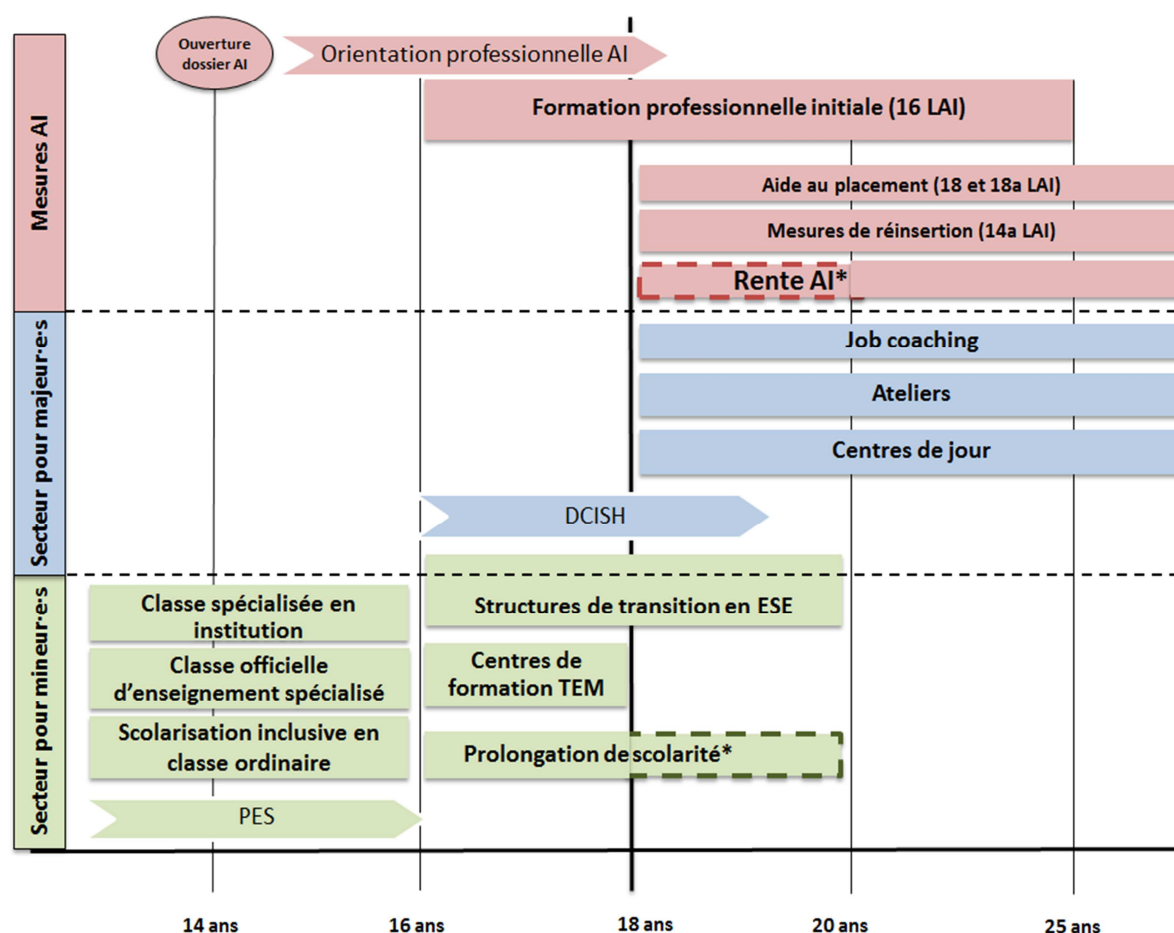
4.1. Les transitions des jeunes selon l'offre disponible

Pour représenter les transitions des jeunes en situation de handicap et mieux saisir les enjeux organisationnels liés à ce processus, nous avons tenté de distinguer les trajectoires envisageables à partir des alternatives qui s'offrent à eux/elles entre 14 et 25 ans. Dans cette optique, nous sommes partis des principales prestations disponibles au cours de la période précédant l'âge de la majorité civile (14-18 ans), pour ensuite montrer leur évolution dans la phase de vie post-majorité (18-25 ans). En suivant cette approche, on peut alors faire émerger des « trajectoires institutionnelles » étroitement liées aux prestations prévues dans chaque secteur. Nous en approfondissons l'analyse en nous concentrant d'abord sur le domaine des activités de jour (école, formation, travail) puis sur celui de l'hébergement.

4.1.1 Activités de jour (école, formation et travail)

Comme cela apparaît dans le schéma ci-dessous (voir Figure 4), on peut distinguer l'offre en matière d'activités de jour selon l'âge des individus, le domaine dans lequel elles s'inscrivent (i.e. école, formation, travail) et les instances qui les pilotent ou en conditionnent l'accès (SESAF, SPAS, OAI).

Figure 4 : Les transitions sous l'angle des activités de jour



* Entre 18 et 20 ans, les rentes AI ainsi que les prolongations de scolarité ne sont délivrées qu'à titre exceptionnel.

A partir de ce schéma qui illustre la diversité de l'offre disponible, plusieurs remarques relatives à l'organisation du système de transition peuvent être formulées. Nous les résumons ici de la manière suivante :

- Jusqu'à 16 ans, les prestations prévues relèvent de la pédagogie spécialisée et visent essentiellement à développer les acquis scolaires (primaire et secondaire I) des apprenant-e-s. Elles correspondent le plus souvent à des *mesures renforcées* (voir chapitre 2.2.1) qui s'effectuent soit en classes officielles d'enseignement spécialisé (COES), soit au sein d'institutions abritant des écoles spécialisées. L'accès aux prestations ainsi que les modalités concrètes d'accompagnement sont étroitement liés aux résultats de l'évaluation individuelle des besoins réalisée dans le cadre de la PES.
- Au cours de la phase 14-16 ans (période qui correspond à la fin de la scolarité obligatoire), l'orientation des jeunes s'effectue au sein de l'école, le plus souvent par le biais de l'enseignant-e spécialisé-e. Des stages en entreprise ou en atelier sont organisés, ce qui permet aux jeunes d'expérimenter plusieurs secteurs d'activités. Dans la majorité des cas, les initiatives visant à préparer la transition du jeune adulte sont prises d'un commun accord avec la famille ou le/la représentant-e légal-e qui sont parties prenantes de l'élaboration du projet personnalisé du jeune et des décisions qui le concernent.

- C'est également au cours de la période 14-16 ans qu'intervient l'AI, d'abord administrativement (ouverture du dossier individuel) puis à travers des mesures d'orientation professionnelle qui tiennent compte des limitations et des capacités du jeune adulte. A ce titre, il convient d'insister sur le fait que le rôle premier de l'AI consiste à attribuer des moyens adéquats en vue d'augmenter la capacité de gain future des jeunes atteint-e-s dans leur santé, de sorte à prévenir ou limiter les risques d'invalidité (cf. chapitre 3.2). Soulignons également qu'en cas de déficience intellectuelle, l'orientation professionnelle mise en œuvre par l'AI ne tient pas compte uniquement des scores issus des tests du QI pour déterminer l'accès à la formation professionnelle. D'autres éléments sont pris en compte (notamment le niveau de maturité et les compétences relationnelles) afin de singulariser au mieux la situation dans laquelle se trouve le/la jeune concerné-e. La procédure d'évaluation qui intervient dans le cadre de l'orientation AI conserve néanmoins une dimension sélective, puisqu'elle distingue les jeunes qui peuvent accéder à une formation initiale (financée par l'AI) de celles et ceux qui n'y ont pas accès (le plus souvent en raison de la sévérité de la déficience et/ou de l'intensité du soutien nécessaire).
- A partir de 16 ans, les parcours des jeunes adultes se diversifient fortement et l'on peut alors constater plusieurs trajectoires possibles. Celles-ci dépendent en particulier des décisions de l'AI et des évaluations des besoins (IEBI) réalisées dans le cadre du DCISH. Cette diversité s'exprime non seulement à travers les différentes mesures qui jalonnent le parcours des jeunes, mais également à travers le timing des transitions. Pour illustrer ce constat, on peut rappeler par exemple que l'âge auquel les jeunes intègrent les centres de formation spécialisés est très variable, allant de 16 jusqu'à 25 ans, voire même à un âge supérieur dans certains cas.
- Si certain-e-s jeunes parviennent à effectuer un apprentissage dual sur le marché primaire du travail, la grande majorité est orientée vers des structures spécialisées, dont certaines permettent d'accéder à des formations certifiantes (principalement AFP et, dans certains cas, CFC). S'agissant des personnes avec une déficience intellectuelle, le passage de l'école à la formation professionnelle peut s'effectuer de différentes manières, le plus souvent par le biais des organismes suivants :
 - Centres de formation spécialisés (AFIRO, ORIF, Le Repuis, etc.) ;
 - Structures de formation TEM (Fondation de Verdeil, Mobylette, etc.) ou de préapprentissage (SeMo, classes de préformation de Lavigny, etc.) ;
 - Structures de transition en ESE.
- On peut constater que le domaine de la formation n'est représenté que de manière marginale dans les prestations relevant du SPAS. Après examen, il s'avère que les prestations octroyées dans le réseau institutionnel pour adultes intègrent bel et bien des activités de formation, sans toutefois que celles-ci ne soient identifiées comme telles. Ce manque de visibilité par rapport à l'offre existante a notamment pour effet de complexifier l'orientation des jeunes et d'entretenir un climat d'incertitude au sein des familles dont l'enfant s'approche de l'âge de la majorité civile.
- Il faut enfin rappeler qu'à partir de 18 ans, l'accès aux prestations délivrées par les ESE spécialisés dans la déficience intellectuelle, la déficience physique et le polyhandicap est en principe conditionné à l'obtention d'une rente AI.

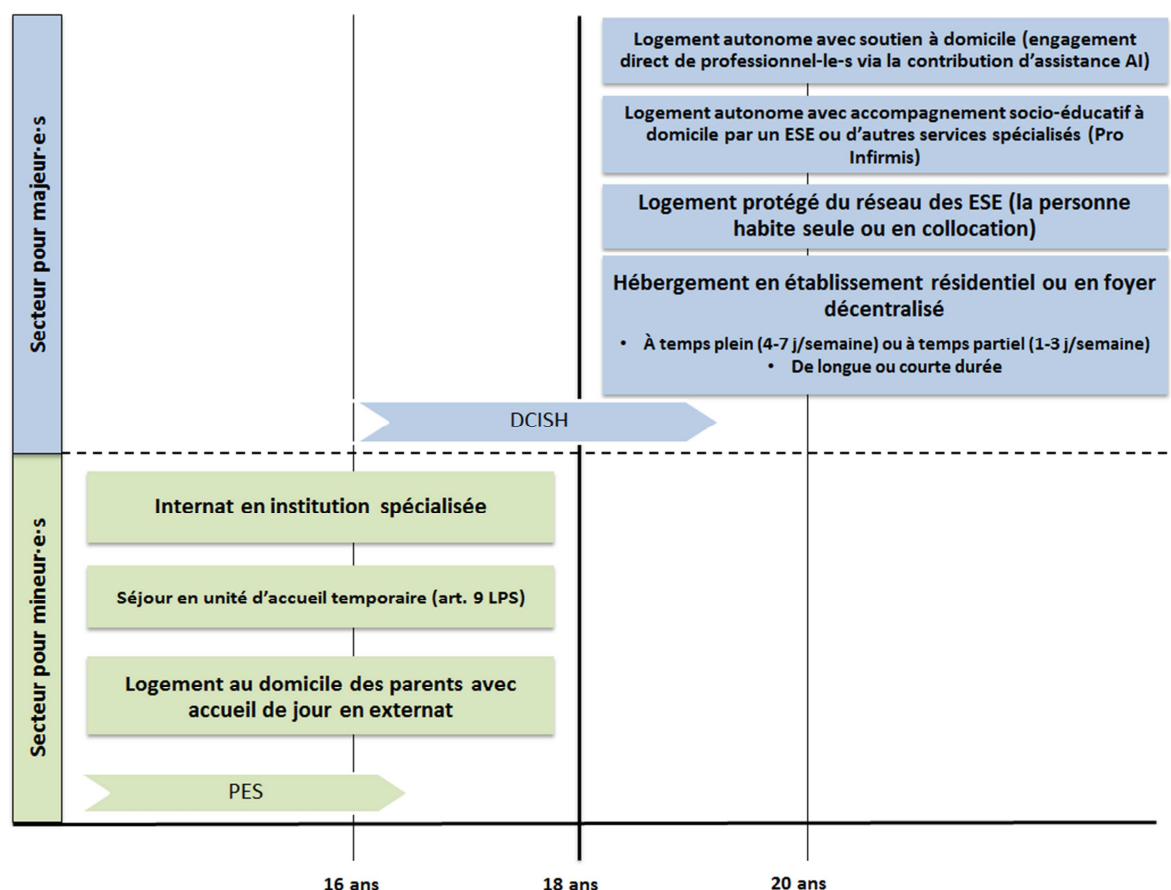
Sur la base de ces constats, on voit ainsi que les enjeux de coordination sont particulièrement importants durant la phase 14-18 ans puisque plusieurs instances sont amenées à produire des évaluations, à définir des orientations et, ainsi, à influencer sur le parcours de vie des jeunes en situation de handicap.

4.1.2 Logement

Changer de domicile symbolise souvent la fin d'une période et le début d'une nouvelle phase de vie. Cet événement est générateur de stress, raison pour laquelle on cherche généralement à anticiper certaines démarches et à s'y préparer au mieux. Dans le cas des jeunes en situation de handicap qui atteignent l'âge de la majorité civile, le changement de lieu de vie représente également un événement particulier, ce d'autant plus qu'il ne répond pas forcément à une volonté exprimée par le/la jeune.

Comme cela apparaît dans le schéma ci-dessous (voir Figure 5), la majorité civile implique de trouver une solution de logement adaptée parmi différentes alternatives. Alors que les options prévues dans le secteur pour mineur·e·s se résument essentiellement à l'hébergement au domicile des parents ou dans une structure résidentielle (dans le cas des enfants et adolescent·e·s avec des besoins éducatifs très particuliers), la palette s'élargit dans le secteur pour majeur·e·s avec des solutions plus flexibles (logement autonome ou protégé, hébergement résidentiel à temps partiel, etc.).

Figure 5 : Les transitions sous l'angle du logement



Pour enrichir la compréhension des éléments figurant dans ce schéma et expliciter les différentes options à disposition des jeunes durant la phase de transition, nous pouvons formuler les remarques suivantes:

- De façon générale, les solutions de logement se sont diversifiées au cours des dernières années, tout particulièrement dans le secteur pour majeur·e·s. Plusieurs ESE ont ainsi développé des prestations d'accompagnement socio-éducatif au domicile des personnes en situation de handicap (logement protégé ou supervisé). En automne 2016, 9 ESE des domaines du handicap physique, du handicap mental ou du polyhandicap proposaient ce type de prestations à plus de 150 bénéficiaires⁵¹. Celles-ci représentent un élément clé des mesures de flexibilisation prévues dans le cadre du PSH2011, qui voit dans les « *modalités de séjour personnalisées* » (DSAS et DFJC, 2010 :17) un axe prioritaire en vue d'augmenter les possibilités de choix des personnes en situation de handicap.
- Les alternatives à l'hébergement en institution sont prioritairement destinées à des personnes qui présentent un bon degré d'autonomie et qui ont le potentiel pour vivre à domicile avec un soutien adapté. Dans ce cas, qui concerne la grande majorité des publics qui fréquentent des ateliers de production durant la journée, des professionnel·le·s peuvent intervenir au domicile (principalement par le biais des services proposés par Pro Infirmitas Vaud)⁵². Si la personne bénéficie d'une contribution d'assistance (prestation financière de l'AI), elle peut alors engager et rémunérer directement les professionnel·le·s de son choix pour la soutenir. Si le/la jeune vit chez ses parents, ces derniers peuvent faire appel à des services de relève professionnelle (notamment à travers la mesure PHARE de Pro Infirmitas) ou bénévole (notamment via Caritas Vaud ou la Croix-Rouge vaudoise). Ces prestations ont un rôle primordial pour favoriser le développement d'alternatives crédibles et durables à l'hébergement résidentiel en institution.
- Pour répondre aux demandes de certaines familles qui souhaitent garder à domicile leur enfant, plusieurs ESE du canton de Vaud ont développé en coordination avec le SPAS des prestations de soutien à domicile pour des personnes qui ont des besoins d'accompagnement importants, voire très importants. Ce type de soutien à domicile correspond par exemple au projet Orchestra mis en place par la Cité du Genévrier⁵³.
- L'hébergement de courte durée en institution, qui s'est développé sensiblement au cours des dernières années, peut recouvrir plusieurs fonctions. Il peut, d'une part, faire office de service de relève professionnel, par analogie aux unités d'accueil temporaire (UAT) qui existent dans le secteur pour mineur·e·s. D'autre part, les courts séjours peuvent également constituer des tremplins vers des formes de logement plus autonomes, dans la mesure où ils permettent de se familiariser aux exigences que cela comporte et de développer des compétences utiles, comme par exemple celles liées à la gestion du ménage (préparer les repas, se rendre dans les commerces pour effectuer des achats, planifier un budget, etc.).

Sur la base des constats qui précèdent, on peut ainsi identifier une tendance générale à la flexibilisation des solutions d'hébergement à l'intérieur du réseau institutionnel vaudois. Par ce biais, il s'agit non seulement de renforcer la capacité du système à répondre aux préférences exprimées par les jeunes adultes et leurs familles, mais également de trouver des solutions cohérentes par rapport aux activités qu'ils/elles sont amenées à effectuer durant la journée.

⁵¹ Source : SPAS (2016)

⁵² Voir à ce sujet le chapitre 3.3.1. A noter que d'autres aides complémentaires peuvent être accessibles, notamment des prestations de soins (via l'AVASAD).

⁵³ A la fin 2016, deux personnes bénéficiaient de cette prestation.

4.1.3 Aides financières

Compte tenu de la césure juridique des 18 ans, il convient de tenir compte également des éventuelles répercussions financières liées à la transition vers la vie adulte, en prenant soin notamment d'estimer son impact sur le budget des jeunes et de leur famille.

L'analyse comparée des ressources que nous avons identifiées (voir Annexe C) permet de dresser plusieurs constats. Nous les résumons de la manière suivante:

- L'Allocation pour impotent (ci-après API) constitue la seule ressource financière qui n'est pas impactée par le passage des 18 ans. Le montant versé au titre de l'API (qui peut osciller entre 470 et 1'880 frs/mois pour un jeune vivant à domicile) reste donc disponible durant la transition. A noter que l'API a une incidence fiscale positive (déduction) dont peuvent profiter les parents tant que leur enfant a moins de 18 ans⁵⁴.
- Plusieurs aides financières disparaissent avec le passage des 18 ans. C'est notamment le cas du Supplément pour soins intenses (SSI) et de l'Allocation spéciale pour les familles qui sont des prestations conditionnées à l'API et qui, une fois cumulées, peuvent représenter une somme équivalant au maximum à 2'160 frs/mois⁵⁵. A noter que les Allocations familiales pour enfant invalide, qui s'élèvent 330 frs/mois, sont supprimées non pas à 18 ans mais à 20 ans.
- Les nouvelles sources de revenus auxquelles les jeunes peuvent prétendre dès 18 ans (principalement la rente AI et les PC AVS/AI, éventuellement des indemnités journalières de l'AI) permettent de compenser la suppression des aides financières susmentionnées. On peut estimer le montant équivalent à environ 2'000 frs/mois pour un jeune vivant à domicile.
- Les subsides cantonaux LAMal sont tendanciellement plus élevés après 18 ans, dans la mesure où le calcul ne tient plus compte des revenus des parents. Seuls les revenus du jeune sont déterminants, lesquels sont majoritairement constitués de la rente AI⁵⁶.

Pour illustrer ces constats à travers des exemples, nous avons comparé les ressources disponibles en tenant compte de deux cas de figure : 1) un·e jeune ayant besoin d'une aide modérée et 2) un·e jeune ayant besoin d'une aide intense pour accomplir des actes ordinaires de la vie. Les détails de cette comparaison sont restitués dans le tableau ci-dessous (cf. Tableau 3).

⁵⁴ L'allocation faible donne droit à une déduction de CHF 2'500, la moyenne de CHF 5'000, la grave de CHF 7'500.

⁵⁵ CHF 1'410 max pour le supplément pour soins intenses (SSI), auxquels s'ajoutent les CHF 750 max de l'allocation spéciale pour les familles s'occupant d'un mineur handicapé à domicile (AMINH).

⁵⁶ Relevons par ailleurs qu'à partir de 20 ans révolus, le remboursement des thérapies liées à la déficience du jeune passe du régime de l'AI à celui de la LAMal.

Tableau 3 : Comparaison des aides disponibles avant et après 18 ans

	Prestation	Montant mensuel avant 18 ans	Montant mensuel à 18 ans	Montant mensuel à 20 ans
Jeune avec besoins modérés	API moyenne	CHF 1'175	CHF 1'175	CHF 1'175
	Allocations familiales	+ CHF 330	+ CHF 330	-
	Rente AI+PC	-	+ CHF 2'000	+ CHF 2'000
	Suppl. pour soins intenses	-	-	-
	AMINH	-	-	-
	Total	CHF 1'505	CHF 3'505	CHF 3'175
Jeune avec besoins intenses	API grave	CHF 1'880	CHF 1'880	CHF 1'880
	Allocations familiales	+ CHF 330	+ CHF 330	-
	Rente AI+PC	-	+ CHF 2'000	+ CHF 2'000
	Suppl. pour soins intenses	+ CHF 1'410	-	-
	AMINH	+ CHF 750	-	-
	Total	CHF 4'370	CHF 4'210	CHF 3'880

Sur la base de cette comparaison, il apparaît que **les ressources financières ont plutôt tendance à augmenter après 18 ans** pour les jeunes dont les besoins sont modérés ou faibles, principalement parce que les revenus découlant des prestations liées à l'API auxquels ils/elles peuvent prétendre avant 18 ans sont faibles, voire nuls.

On peut en revanche identifier une baisse de revenus pour les jeunes avec des besoins intenses qui auraient bénéficié de l'intégralité des aides de l'AI en tant que mineur·e·s. Pour ces jeunes, la perte nette à 18 ans se monte à environ 200 frs/mois, pour atteindre environ 500 frs/mois à partir de 20 ans (en raison de la fin du droit aux allocations familiales pour enfant invalide).

Compte tenu du renforcement annoncé du soutien accordé aux familles par l'AI⁵⁷, on peut prédire que le manque à gagner pour les jeunes dont les besoins de soutien sont les plus importants sera supérieur au cours des prochaines années.

⁵⁷ L'augmentation du supplément pour soins intenses entrera en vigueur le 01.01.2018. Voir l'URL suivant : <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques.msg-id-68570.html>

4.2. Orientation des jeunes dans le dispositif

Contrairement à la partie précédente qui met en lumière les trajectoires possibles en fonction des prestations disponibles, ce chapitre s'intéresse à la manière dont les jeunes sont orienté·e·s dans le cadre du Dispositif cantonal d'indication et de suivi (DCISH). En d'autres termes, il s'agit ici de mettre en évidence les solutions d'accompagnement privilégiées pour ce public dans les évaluations produites par l'Instance d'évaluation des besoins individuels (IEBI) de Pro Infirmis. Pour ce faire, nous nous sommes concentrés sur les jeunes qui ont eu 18 ans au cours des quatre dernières années, soit entre 2013 et 2016, en nous limitant aux indications produites au cours des trois dernières années (2015-2017).

4.2.1 Traitement des demandes dans le cadre du DCISH

En se basant sur la situation en cours en octobre 2017, il apparaît que le nombre total de jeunes ayant fait appel au DCISH s'élève à 141, que l'on peut répartir en trois groupes :

- 59 ont fait l'objet d'une indication ayant débouché sur une prestation.
- 25 jeunes ont été réorienté·e·s, soit parce que leur demande concerne des prestations ne nécessitant pas la validation de la Commission d'indication et de suivi (comme c'est le cas par exemple lorsque le/la jeune ne souhaite bénéficier que d'une activité de jour en atelier à vocation productive), soit parce qu'elle concerne d'autres filières (addictions, psychiatrie, etc.).
- 57 ont actuellement une demande en cours de traitement.

Le tableau suivant, qui ne tient compte que des jeunes dont la demande a débouché sur l'octroi d'une prestation (n = 59), fournit une synthèse des prestations octroyées au terme de la procédure d'indication.

	18 ans en 2013	18 ans en 2014	18 ans en 2015	18 ans en 2016	Total
Hébergement en ESE (tps plein)	3	6	5	13	27
Hébergement en ESE (tps partiel)	2	0	0	3	5
Activité de jour uniquement	2	6	2	4	14
Accompagnement à domicile ou logement protégé	2	4	2	1	9
Court séjour en ESE	3	1	0	0	4
Total	12	17	9	21	59

Sur cette base, on peut formuler les commentaires suivants:

- Pour le groupe des jeunes concerné·e·s, la prestation délivrée constitue dans 54% des cas une alternative à l'institutionnalisation (i.e. hébergement à plein temps en ESE). En effet, sur les 59 jeunes devenus majeur·e·s entre 2013 et 2016 qui sont au bénéfice d'une prestation pilotée par

le SPAS, 32 perçoivent (ou ont perçu) une prestation qui leur permet de se maintenir dans un milieu de vie ordinaire.

- Sur les 27 jeunes hébergé·e·s à plein temps en ESE après leur majorité, un tiers bénéficiait déjà d'un accompagnement en internat lorsqu'ils/elles étaient mineur·e·s.

A la lumière de ces éléments, on voit ainsi que l'hébergement en ESE après la majorité n'a rien d'automatique. En l'occurrence, le dispositif a orienté les jeunes majoritairement vers des prestations leur permettant de développer un projet de vie à domicile.

4.2.2 Profil des jeunes hébergé·e·s en institution à leur majorité

Nous avons ensuite comparé le profil des jeunes orienté·e·s vers une prestation d'hébergement à temps plein en ESE (n=27) avec celui des jeunes bénéficiant d'un type d'accompagnement plus « léger », que cela soit sous la forme d'un hébergement à temps partiel (n=5), d'un accompagnement à domicile ou en logement protégé (n=23)⁵⁸.

Profil des jeunes	Hébergement à plein temps	Hébergement à temps partiel	Vie à domicile ou logement protégé
Déficiência intellectuelle + TSA	16	2	1
Problématique associée	23	3	6
Polyhandicap	3	1	0

L'analyse de la prévalence des profils retenus (déficiência intellectuelle + TSA, problématique associée, polyhandicap) parmi ces groupes met en évidence les éléments suivants :

- Les jeunes hébergé·e·s à temps plein en ESE ont dans 85% des cas (23/27) une problématique associée qui s'ajoute à la déficiência principale, contre seulement 26% dans le dernier groupe (6/23).
- 60% des jeunes hébergé·e·s à temps plein en ESE ont une déficiência intellectuelle associée à un trouble du spectre de l'autisme (16/27), alors que ce cas de figure est marginal dans le dernier groupe (1/23).
- Parmi les jeunes du premier groupe, 3 ont un polyhandicap. On ne trouve en revanche aucun·e jeune polyhandicapé·e parmi les jeunes bénéficiant des prestations les plus flexibles.

On peut ainsi déduire de cette comparaison que **les jeunes qui bénéficient d'un hébergement à plein temps en ESE après leur majorité ont un profil spécifique et des besoins** qui nécessitent des moyens importants en termes d'accompagnement.

⁵⁸ On n'a pas tenu compte ici des jeunes ayant bénéficié d'un hébergement de courte durée en ESE (courts séjours).

4.2.3 Principaux facteurs d'institutionnalisation

Pour compléter cette analyse, nous avons demandé à l'Instance d'évaluation des besoins individuels (IEBI) de Pro Infirmis d'identifier, pour les 27 jeunes concerné-e-s, les raisons de leur orientation vers une solution d'hébergement à temps plein en ESE plutôt que vers un projet de vie à domicile.

Rappelons que le principe général qui prévaut dans le cadre du processus d'indication est celui de la liberté de choix. Les évaluations tiennent donc systématiquement compte des préférences des jeunes et de leur famille, de manière à favoriser la réussite du projet d'accompagnement.

Les motifs invoqués par Pro Infirmis nous ont permis d'identifier les facteurs d'institutionnalisation suivants:

1. **Besoins d'accompagnement** importants et permanents, lié aux spécificités du/de la jeune.
2. **Environnement familial** incompatible avec un projet de vie à domicile.
3. Projet axé sur le **développement de certaines compétences** (notamment pour accroître l'autonomie) dont l'acquisition est plus aisée en ESE qu'au domicile familial.
4. **Souhait explicite du/de la jeune** de vivre en ESE.

Pour saisir l'influence respective de ces facteurs sur l'orientation des jeunes, nous avons comptabilisé leurs occurrences dans les rapports d'indication et analysé la manière dont ils se combinent (cf. tableau ci-dessous).

	Besoins	Environnement familial	Développement compétences	Souhait du/de la jeune
Besoins	9			
Environnement familial	7	2		
Développement compétences	0	1	2	
Souhait du/de la jeune	2	2	1	1
Total	18	12	4	6

A partir des éléments qui figurent dans ce tableau, on peut faire apparaître les constats suivants :

- Sur les 27 indications considérées, 18 impliquent des besoins d'accompagnement importants et permanents avec, dans un tiers des cas (6/18), des comportements agressifs à l'égard d'autrui (souvent des membres de la famille). Globalement, **ce facteur permet à lui seul d'expliquer un tiers des indications (9/27) en faveur d'une solution d'hébergement à plein temps en ESE.**
- Dans presque la moitié des situations analysées (12/27), l'environnement familial des jeunes n'est pas compatible avec un projet de vie à domicile. C'est notamment le cas lorsque les parents ont des disponibilités très limitées en raison de leur activité professionnelle, qu'ils ont d'autres

enfants mineurs à charge ou qu'ils sont arrivés récemment en Suisse. Sur les 12 jeunes concerné·e·s, il est à noter que 4 bénéficiaient déjà d'un accompagnement en internat lorsqu'ils/elles étaient mineur·e·s et que 2 proviennent de familles immigrées prises en charge par l'EVAM.

- Il arrive que l'institutionnalisation soit privilégiée pour renforcer des compétences qui sont au cœur du projet de vie des jeunes. Compte tenu des moyens socio-éducatifs dont il dispose, l'ESE peut alors représenter la solution la plus adaptée pour concrétiser ce projet.
- Les jeunes eux-mêmes manifestent parfois une préférence en faveur d'un hébergement en ESE, souvent à la suite d'une expérience positive (visite ou court séjour). La vie en ESE est alors conçue généralement comme une étape pour gagner en autonomie et, à terme, vivre en milieu ordinaire (domicile propre).
- Les rapports de l'IEBI ne mentionnent pas de facteurs organisationnels (complexité des démarches, lourdeurs administratives, etc.) ni de considérations financières de la part des parents pour expliquer le choix d'une solution d'hébergement en ESE.

Nous avons ensuite cherché à identifier les facteurs d'institutionnalisation les plus prépondérants pour les 27 jeunes concerné·e·s, en tenant compte du type de prestations dont ils/elles bénéficiaient dans le secteur pour mineur·e·s (cf. tableau ci-dessous).

Prestations dans le secteur pour mineur·e·s	Besoins	Environnement familial	Développement compétences	Souhait du/de la jeune	Total
Internat à temps plein	6	1	1	-	8
Internat à temps partiel	1	-	-	-	1
Externat	11	3	3	1	18
Total	18	4	4	1	27

Le tableau précédent montre que **le renforcement de la prise en charge institutionnel pour les jeunes provenant de l'externat s'explique majoritairement par le motif des besoins** mais que, contrairement aux jeunes qui étaient déjà accueilli·e·s en internat en tant que mineur·e·s, d'autres facteurs ont eu une influence sur leur orientation vers une solution d'hébergement classique en institution (temps plein sur une durée potentiellement longue).

Si l'institutionnalisation constitue souvent la solution la plus adaptée pour répondre à des besoins d'accompagnement importants et permanents, les éléments mis en exergue suggèrent qu'elle est peut aussi être conçue comme une étape vers l'autonomie, durant laquelle les jeunes peuvent expérimenter un autre mode de vie et acquérir de nouvelles compétences. Il convient également de souligner le **rôle de l'environnement familial** qui, selon les cas, peut faire pencher la balance tantôt en faveur de l'institutionnalisation, tantôt en faveur de la poursuite d'une vie au domicile parental.

4.3. Difficultés liées au processus de transition

Les analyses développées dans le cadre du GT ont confirmé que le système en vigueur permettait dans la majorité des cas de garantir la continuité et la cohérence de l'accompagnement des jeunes durant la période de transition.

Compte tenu de la diversité de l'offre et de la pluralité des acteurs impliqués dans ce processus, le GT a néanmoins cherché à répertorier les principales difficultés liées au système en vigueur. Pour ce faire, il s'est appuyé sur l'analyse d'une série de situations réelles. Certains problèmes ont ainsi pu être identifiés qui ont pour principal effet de complexifier l'orientation des jeunes et, dans certains cas, de fragiliser les familles, lesquelles doivent souvent mettre en œuvre de nombreuses démarches pour trouver des solutions conformes à leurs attentes.

Après examen, il est apparu que les principales difficultés rencontrées par les jeunes et leur famille durant la transition étaient étroitement liées aux éléments suivants:

- **complexité administrative** (nombreuses démarches, informations contradictoires, formulaires à remplir, etc.)
- **manque de communication** entre acteurs et/ou coordination insuffisante
- **appréciations divergentes** des besoins individuels selon les acteurs
- **absence de projet individuel clair**
- **diagnostic médical peu fiable**
- **trop grande rigidité de l'offre** et/ou prestations partiellement inadaptées dans le secteur pour majeur·e·s

Du point de vue du processus de transition, ces éléments peuvent être considérées comme des **facteurs de risque** qui sont souvent interdépendants (un problème sur un niveau se répercute sur les autres niveaux) et qui empêchent les jeunes de se projeter sereinement dans l'avenir. Ils peuvent représenter en outre des **obstacles à l'autodétermination** et à la **participation sociale** des publics concernés.

A côté de ces problèmes transversaux, le GT a identifié des difficultés plus spécifiques liées aux **situations qui sont perçues comme complexes** et qui laissent présager un besoin d'encadrement relativement important. Pour les ESE, l'enjeu consiste plus particulièrement à savoir si les ressources dont ils disposent sont suffisantes pour répondre de manière adaptée à la spécificité des besoins individuels. Les informations transmises par les institutions pour mineur·e·s et celles contenues dans les évaluations IEBI acquièrent dès lors une valeur déterminante.

Pour les jeunes qui ont dû interrompre leur parcours de formation, une des principales difficultés identifiées concerne la possibilité de **conserver de réelles opportunités de formation** dans le secteur pour adultes. Selon les informations recueillies dans le cadre des travaux du GT, la rupture de formation professionnelle initiale (financée par l'AI) concernerait une cinquantaine de jeunes adultes

chaque année⁵⁹ qui, en tout logique, entrent alors dans le périmètre des prestations pilotées par le SPAS (principalement à travers les activités de jour proposées en ateliers et parfois en centres de jour). Si l'on admet cette hypothèse, l'offre dans le secteur pour adultes devrait dès lors en mesure de proposer des alternatives pertinentes aux jeunes concerné-e-s, et idéalement leur permettre de combler les lacunes à l'origine de leur décrochage. Or, mener à bien cet objectif suppose une coordination entre les mesures de formation placées sous la responsabilité de l'OAI-VD et les procédures d'indication et de suivi placées sous la responsabilité du SPAS (DCISH). Bien que ces mesures dépendent de cadres légaux distincts (la LAI au niveau fédéral et la LAIH au niveau cantonal) et visent des objectifs différents, elles peuvent concerner les mêmes personnes et les mêmes structures. Sur la base de ce constat, le GT a estimé qu'il conviendrait de **renforcer la coordination entre le SPAS et l'OAI-VD**, en tenant compte des priorités et des procédures qui guident leur action.

Aux difficultés déjà mentionnées s'ajoute une série de **contraintes pratiques relatives au logement** qui ne trouvent pas toujours de réponse ou qui nécessitent des aménagements spécifiques. C'est notamment le cas lorsque la personne ne peut ou ne veut plus habiter chez ses parents, ou lorsque qu'elle était jusqu'alors hébergée en internat dans une institution de pédagogie spécialisée qui ne peut plus l'accueillir. Si plusieurs options existent à ce niveau, allant de l'accueil en foyer jusqu'à la vie autonome en appartement, en passant par le logement protégé, il arrive que des jeunes en situation de handicap se retrouvent sans solution immédiate, faute de place disponible ou en raison du manque d'anticipation de la part des différents partenaires impliqués.

Les difficultés mises en lumière dans le cadre du GT démontrent ainsi la nécessité **d'adapter davantage l'offre institutionnelle aux besoins des jeunes** et aux ressources (notamment familiales) dont ils/elles disposent, mais également de **renforcer la coordination entre les acteurs concernés**.

4.3 Coordination entre les secteurs pour mineur·e·s et pour adultes

Compte tenu des difficultés identifiées (cf. supra), le SPAS et le SESAF ont intensifié leur collaboration afin de faciliter le processus de transition, soutenir davantage les familles et faire en sorte que chaque jeune puisse accéder aux prestations les plus adaptées à ses besoins et à ses aspirations.

Pour renforcer la coordination de l'offre disponible dans chaque secteur, ces deux services se sont d'abord dotés d'une série d'objectifs communs en s'appuyant sur les réflexions menés dans le cadre du GT, conformément aux orientations définies dans le Plan stratégique handicap du Canton de Vaud (PSH2011)⁶⁰. Ces objectifs visent notamment à :

⁵⁹ Cette estimation porte sur l'année 2016 et se base sur le pourcentage d'abandon que nous a communiqué la direction de l'Office AI pour le canton de Vaud (OAI-VD). Ce pourcentage a été inféré à partir des interruptions de formation répertoriées durant une période de 8 semaines au sein des deux plus grands centres de formation spécialisés du canton de Vaud. Après compilation des données, le pourcentage d'abandon se montait à 3,5%, que nous avons ensuite projeté sur la population totale des jeunes ayant bénéficié d'une FPI au cours de l'année 2016 (n = 1500).

⁶⁰ Voir en particulier les « axes prioritaires » (DSAS & DFJC, 2010 : 6) présentés dans ce document. Accessible à l'URL suivant : http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/spas/RPT_PSH2011.pdf

- assurer la cohérence de l'accompagnement de la personne en situation de handicap durant la phase de transition ;
- assurer la continuité du financement des prestations d'accompagnement pour la personne malgré le changement de cadre légal ;
- identifier les prestations les plus adéquates dans le secteur pour adultes en tenant compte en particulier des limites et des compétences de la personne, ainsi que des éventuels besoins de poursuite de cursus de formation en lien avec les projets d'activité de jour identifiés ;
- mobiliser les ressources nécessaires permettant la poursuite de la vie à domicile chaque fois que la situation du jeune et de sa famille le permettent.

La conduite de ces objectifs s'inscrit ainsi dans une démarche de transition planifiée en faveur des jeunes en transition, de sorte à prévenir d'éventuelles ruptures et discontinuités. Cette démarche vise également à soutenir les familles et les proches, en tenant compte du mieux possible de leurs désirs et de leurs possibilités.

4.3.1 Définition d'une situation complexe

Pour appréhender la complexité d'une situation, notamment lorsqu'il est question de personnes avec une déficience intellectuelle, les expert-e-s recommandent d'évaluer les capacités adaptatives (conceptuelles, pratiques et sociales) de l'individu en fonction des modifications de son environnement. Lorsque les personnes sont amenées à évoluer dans d'autres contextes de vie, les ressources familiales ainsi que les facilitateurs et obstacles propres à l'environnement devraient également être retenus dans l'analyse (Inserm, 2016 : 100).

Dans le cadre de ses travaux, le GT a identifié des situations typiques qui confrontaient les acteurs du terrain à une complexité accrue, nécessitant de recourir à des moyens extraordinaires ou d'entreprendre des démarches spécifiques. Après examen, il ressort que ces situations correspondent à celles auxquelles sont associés les plus grands risques du point de vue de la transition, autrement dit celles qui se heurtent le plus souvent à des obstacles fragilisant la continuité de l'accompagnement ou complexifiant l'orientation des personnes concernées vers des prestations adaptées à leurs besoins. Les réflexions développées dans ce cadre, fondées sur l'analyse d'un corpus de situations réelles, ont ainsi permis d'identifier une série de critères qui, dès lors qu'ils sont présents, participent à l'émergence d'une situation complexe du point de vue de la transition, et nécessitant par conséquent une attention particulière de la part des acteurs impliqués.

Sur la base de ces analyses, les membres du GT ont défini une *situation complexe* comme celle qui, en complément de la problématique principale (déficience intellectuelle, polyhandicap ou déficience physique), présentait une ou plusieurs des caractéristiques suivantes:

- une ou plusieurs comorbidités (psychiatriques, TSA, addictions)
- des comportements défis (matériel, auto- et hétéro-agressivité, fugue)
- des mesures de contraintes (attachement, isolement)
- des renforts à l'encadrement
- des hospitalisations psychiatriques à répétition

- des éléments environnementaux significatifs : contexte familial fragile, statut de requérant d'asile (problème de langue/culture, éléments diagnostics manquants, ...)
- un diagnostic médical sévère (cardiopathie, épilepsie pharmaco-résistante, pronostic vital engagé)
- des soins et un accompagnement quantitativement et/ou qualitativement hors de la moyenne

Ces caractéristiques sont à considérer comme problématiques dans la mesure où les expériences démontrent que les ressources usuelles de l'établissement ne permettent dans ce genre de situations que difficilement de répondre aux besoins de la personne.

4.3.2 Création de procédures communes

Sur la base de ces éléments, le SPAS et le SESAF ont mis en place des procédures communes afin de faciliter au mieux le transfert des jeunes d'un secteur à l'autre, en distinguant les situations « ordinaires » des situations « complexes ». Nous présentons ici ces deux procédures à la suite.

a) Transition dans les situations ordinaires

Afin d'anticiper les demandes qui concernent des prestations d'hébergement et d'activité de jour (internat), la procédure adoptée prévoit les points suivants :

1. Dès 16 ans, le/la représentant-e légal-e peut adresser une demande d'accompagnement en ESE au SPAS dans le cadre du DCISH.
2. La demande est analysée du point de vue socio-éducatif dans le cadre d'une procédure ordinaire DCISH avec évaluation de l'IEBI. Durant cette phase, des alternatives à l'hébergement en ESE sont proposées et discutées avec la famille chaque fois que cela est envisageable, sous la forme d'un accompagnement à domicile ou d'un accueil à temps partiel en ESE.
3. Le rapport IEBI est soumis à la Commission d'indication et de suivi pour validation, puis la recherche d'un prestataire débute avec l'appui éventuel de l'IEBI (si souhaité par le/la représentant-e légal-e et la personne en situation de handicap).
4. L'admission dans un ESE du secteur pour adultes peut alors être effectuée dès que le/la jeune atteint l'âge de 17 ans.

Lorsque les demandes concernent des activités de jour uniquement (externat), la procédure est simplifiée de la manière suivante :

1. Dès 16 ans le/la représentant-e légal-e peut adresser une demande d'accompagnement en ESE au SPAS dans le cadre du DCISH.
2. La demande est analysée du point de vue socio-professionnel dans le cadre d'une procédure simplifiée. Si la demande est jugée recevable par le SPAS, la recherche d'un prestataire peut être immédiatement lancée (si nécessaire, avec l'appui du SPAS).
3. L'admission dans le secteur d'activités de jour d'un ESE peut être effectuée dès que le jeune atteint l'âge de 17 ans.

b) Transition dans les situations complexes

Lorsque les jeunes concerné·e·s, en raison des besoins particuliers ou de leur état de santé, se trouvent dans une situation qui répond aux critères de définition d'une situation complexe, une procédure spécifique est utilisée. Celle-ci prévoit les points suivants :

1. Dès 16-17 ans: la direction de l'institution sollicite le représentant légal du jeune pour qu'il dépose une demande DCISH au SPAS.
2. L'institution adresse au secrétariat du DCISH (rattaché au SPAS) la synthèse des 16 ans avec l'accord du/de la représentant·e légal·e. Une description de la situation particulière du jeune (expertise médicale, rapport du/de la responsable éducatif) est jointe à cette synthèse.
3. Lors de la synthèse des 17 ans, l'institution pour mineur·e·s invite des représentant·e·s du SESAF du SPAS qui définissent une procédure de transition spécifique. Les inspecteurs/rices SESAF et les conseillers/ères SPAS s'informent systématiquement des démarches qu'ils/elles entreprennent durant la phase de transition.
4. En principe, sauf dans les cas d'urgence, la demande DCISH est transmise par le SPAS à l'IEBI (Pro Infirmis Vaud) qui évalue les attentes et les besoins du point de vue socio-éducatif dans le cadre d'une procédure ordinaire DCISH.

Dès réception de la synthèse des 16 ans, le SPAS identifie les ESE qui disposent des ressources nécessaires pour accueillir le/la jeune (au plus tôt dès 17 ans révolus). Au besoin, des ressources spécifiques, internes ou externes à l'ESE, sont mobilisées pour assurer un accompagnement adéquat. Le SPAS coordonne ses démarches avec celles de l'IEBI.

5 Enjeux de la transition selon les principaux acteurs concernés

Afin d'élargir la compréhension des enjeux relatifs à la transition vers la vie adulte, l'analyse doit tenir compte de la pluralité des acteurs impliqués dans ce processus et des missions dont ils ont la charge. Etant donné le rôle central qu'ils occupent, le GT a accordé une attention particulière aux positions défendues par les familles, les institutions pour mineur·e·s, les établissements socio-éducatifs pour adultes et l'OAI-VD. Nous les restituons ici à la suite.

5.1 Les familles

Au mois de mars 2015, une rencontre avec les familles de jeunes en situation de handicap a été organisée par le SPAS, en collaboration avec Cérébral Vaud et Insieme Vaud⁶¹. Celle-ci a donné lieu à une discussion collective avec la centaine de personnes présentes, au cours de laquelle les familles et les proches de jeunes en situation de handicap ont pu exprimer leurs craintes et interrogations. La plupart d'entre elles concernaient le transfert entre le secteur pour mineur·e·s et celui pour majeur·e·s, ce qui a permis de faire remonter des préoccupations communes à ce sujet. Nous reprenons ici les principaux éléments mis en avant collectivement par les familles au cours de cette rencontre.

- **Continuité de l'accompagnement**

De nombreuses familles craignent que le passage à l'âge adulte occasionne une rupture par rapport à l'accompagnement antérieur dont bénéficiaient leurs enfants et débouche sur une "période de vide", sans prestation d'accompagnement ou d'hébergement. La crainte d'un retour forcé à la maison dans l'attente de trouver une solution idéale a été mentionnée à plusieurs reprises, ainsi que la peur d'être livré à soi-même pour traverser cette épreuve. Sachant que l'identification et l'obtention d'une place d'hébergement adéquate peut durer plusieurs années, des familles craignent que la procédure prévue dans le cadre du DCISH rallonge encore le processus de transition. Certaines familles pensaient que les institutions pour mineur·e·s pouvaient imposer un départ du/de la jeune dès la fin de l'année scolaire des 17 ans et que les ESE pour adultes refusaient une entrée avant l'âge de 18 ans révolus. Si ces craintes ont été démenties par les professionnel·le·s, les familles ont insisté sur le fait que la continuité de l'accompagnement devait être au cœur du système de transition et sur l'importance d'accroître la flexibilité de l'offre pour éviter les ruptures.

- **Timing du choix**

Les familles ressentent souvent une grande incertitude relative au "bon moment" pour organiser le passage de leur enfant dans le secteur pour majeur·e·s. Elles se sentent prises entre deux feux : d'une part, la nécessité de faire un choix rapidement pour augmenter les chances de trouver la bonne place quand le moment de quitter l'école arrive, de l'autre, le souhait de faire mûrir la réflexion et de laisser le temps aux jeunes d'exprimer leurs préférences pour les inscrire dans un véritable projet. Pour elles comme pour leurs enfants, cette phase de vie est associée à la découverte d'un monde qui leur est largement inconnu (les ESE et leurs spécificités, les ateliers, les logements protégés, les prestations d'accompagnement à domicile, etc.) et prendre une décision nécessite de s'informer et d'en discuter au sein de la famille. Explorer les possibilités et identifier la solution qui fait le plus sens

⁶¹ L'objectif initial de cette rencontre visait à présenter aux familles les résultats de l'évaluation du DCISH réalisée par l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive (IUMSP)

n'est donc pas une chose qui se règle en quelques jours. L'organisation du système de transition devrait tenir compte de ces besoins, sans que cela se fasse au détriment du/de la jeune (assignation d'une place en fonction de l'unique critère de disponibilité).

- **Identification de la place idéale et réalité de l'offre**

Si les familles perçoivent positivement le fait qu'elles puissent exprimer leur vision de la solution idéale pour leur enfant dans le cadre des procédures d'indication, elles ont également soulevé le risque que l'on fasse "miroiter" quelque chose qui n'existe pas ou n'est pas disponible. Ceci pourrait occasionner des insatisfactions et de la frustration, d'autant plus que la démarche proposée dans le cadre du DCISH nécessite un fort investissement de leur part. A ce niveau, les différences entre les écoles spécialisées et les établissements pour adultes en termes de diversification et de richesse de l'offre sur l'ensemble du territoire cantonal représentent pour elles un enjeu important. Le changement de lieu de vie du/de la jeune dans une autre région du canton est craint par certaines familles, notamment parce que cela réduit les alternatives à un hébergement à plein temps en institution. Les familles soulignent de ce fait le besoin d'adapter l'offre institutionnelle aux besoins et souhaits identifiés, et de garantir une offre variée sur l'ensemble du territoire. La transition vers la vie adulte ne devrait en aucun cas comporter une péjoration de la qualité de vie du/de la jeune ni de son entourage.

- **Autonomie dans la prise de décision**

Plusieurs familles ont réaffirmé leur souhait de conserver un rôle central dans le processus d'indication et d'orientation de leur enfant vers la prestation la plus adaptée du secteur pour adultes. La perte de maîtrise constitue selon elles un risque sérieux, à la fois face à l'Etat, qui gère le processus d'indication et ses différentes étapes, et face aux ESE, qui délibèrent en dernière instance sur les demandes. Les familles craignent en particulier de ne pas obtenir la place souhaitée pour leur enfant et de devoir accepter une solution qui ne leur convient pas. Elles souhaitent de ce fait que l'Etat intervienne davantage pour que, dès lors qu'une place adéquate a été identifiée, celle-ci puisse être mise à disposition par un ESE.

- **Besoin d'informations**

De nombreuses questions ont porté sur la procédure d'indication et ses étapes, le but de l'évaluation IEBI, la marge de manœuvre des familles, ainsi que sur d'autres aspects techniques en lien avec le passage à l'âge adulte (financement des prestations, soutien administratif, droits, etc.). Ces discussions ont mis en évidence un besoin important d'information et de clarification, non seulement sur la procédure en tant que telle mais aussi, plus largement, sur le paysage institutionnel du secteur pour adultes et les alternatives possibles à la vie en institution. Les préoccupations exprimées soulignent ainsi la difficulté pour les familles d'avoir une vision d'ensemble de l'offre, y compris concernant les prestations et leur coût (possibilité d'obtenir des financements du Canton, de l'AI, etc.). Le système de transition devrait être présenté de manière exhaustive, avec des informations claires et précises.

5.2 Les institutions pour mineur-e-s

En tant qu'instance responsable du pilotage, de la planification et de la coordination des prestations liées à la pédagogie spécialisée, le SESAF a été sollicité par le GT afin de mettre l'accent sur les aspects qui, de son point de vue, font surgir les principaux enjeux du point de vue de la transition, telle que définie dans le cadre de ce rapport. Nous reprenons ici à la suite les différents points mis en avant par le SESAF.

- **Le timing de la transition**

Contrairement aux établissements socio-éducatifs du secteur pour adultes, les institutions pour mineur·e·s s'organisent en fonction de l'année scolaire. Les projets sont ainsi définis dans cet espace-temps et en fonction de ce dernier, les programmes se structurant également sur cette base, de même que l'attribution des ressources. Les demandes d'admission sont faites en principe pour le début d'année, sauf en situation d'urgence. A partir de ces éléments, on peut souligner plusieurs points :

- Les départs vers une institution adulte devraient intervenir de préférence aux mois de juillet et d'août.
- Les départs anticipés par rapport à cette date peuvent créer un sentiment d'inachevé pour les jeunes, leurs familles et les enseignant·e·s spécialisé·e·s. Par ailleurs, ces départs engendrent de nouvelles admissions (généralement des situations d'urgence) qui entraînent à leur suite des transferts à l'intérieur d'une même institution, en internat ou même d'une classe à l'autre. L'effort organisationnel qui en découle est important et peut représenter un facteur de déstabilisation des équipes.
- Les retards dans les transitions (généralement par manque de place dans les institutions pour adultes) transforment les institutions pour mineur·e·s en « salles d'attente ». Il faut redoubler de créativité pour donner sens à la vie du jeune (réintégration dans des classes, projet d'intégration dans les ateliers, accompagnement individuel, opportunités de valorisation de la personne, soutien aux familles qui ont peur d'une fin d'accompagnement décidée de manière unilatérale, d'autant plus que l'institution doit annoncer la limite de sa mission et le SESAF celle du financement). Il y a risque que la situation psychosociale du jeune devienne délétère (« Personne ne veut de moi ! »).

A l'aune de ces éléments, il apparaît que des **échéances précises, mêmes lointaines**, permettraient aux institutions pour mineur·e·s de **mieux préparer le transfert des jeunes concerné·e·s**. Ces derniers/ères s'en trouveraient rassuré·e·s, de même que leurs familles et les équipes de pédagogie spécialisée.

• Le suivi de situations complexes

Le système actuel suppose une collaboration fluide entre de nombreux partenaires et une disponibilité suffisante de structures adaptées et de ressources. Du point de vue du SESAF, ce système fonctionne bien pour la majeure partie des situations, mais montre davantage de limites lorsque les situations sont complexes. Dans ce cas, on peut constater des difficultés récurrentes qui tendent à se cumuler pour former des blocages importants :

- Une fois l'évaluation IEBI faite, les parents font face à l'accumulation de réponses négatives des institutions suggérées. L'absence de places adéquates produit une impasse et le processus de transition risque alors de s'enliser.
- L'institution pour mineur·e·s n'est pas clairement mandatée pour soutenir la recherche des parents, tout en étant tout de même concernée.
- Si, de surcroît, les parents ne sont pas en mesure d'assumer leur rôle (situation relevant du SPJ, nomination d'une curatelle, etc.), il peut devenir extrêmement difficile d'identifier les acteurs et d'assurer leur coordination, surtout lorsque le transfert vers une institution du secteur pour adultes a pris du retard.
- La communication passe par de nombreux relais (institution pour mineur·e·s, IEBI, parents, services étatiques, ESE) et les informations nécessaires ne sont pas toujours transmises, ou alors pas de manière optimale. C'est bien souvent après que le jeune ait été transféré que des difficultés importantes apparaissent, souvent liées à un déficit d'information qui doit alors être comblé.

- Ces situations complexes sont souvent à cheval entre divers univers ou différentes filières (accompagnement socio-éducatif, psychiatrie, soins hospitaliers, etc.). A en croire les expériences quotidiennes des institutions pour mineur·e·s, le nombre de ce type de situations limites est en augmentation.
- La négociation financière des moyens (généralement considérables pour ce type de situation) pour que l'ESE adulte puisse assumer sa mission a un effet forcément retardateur. S'y ajoutent des questions de ressources humaines, de construction d'équipe, de locaux et de projets d'activités.

Sur la base de ces éléments, les institutions pour mineur·e·s auraient besoin d'une **instance qui pilote et assure le suivi des situations complexes**, et ce de manière active et avec suffisamment d'influence pour conduire ce processus.

- **La continuité du projet**

La certitude qu'il y aura continuité (ou plutôt cohérence) du projet entre le secteur pour mineur·e·s et celui pour adultes a un effet mobilisateur pour les équipes et rassurerait tous les partenaires, au premier rang desquels les parents qui placent généralement la poursuite des apprentissages au sommet de leurs priorités.

La vision qu'a l'institution pour mineur·e·s, à ce sujet, ne peut cependant être objective, étant donné que les équipes doivent, à l'approche du départ, également faire face à la nécessité de « lâcher prise » et de faire la part des choses entre leurs propres projections et les opportunités réelles qui existent dans le réseau.

Dans de nombreux cas, la poursuite jusqu'à 20 ou 22 ans d'un accompagnement centré sur les compétences scolaires du/de la jeune est évoquée. A cet égard, l'expérience montre que les comportements des jeunes se stabilisent souvent aux alentours de 17-18 ans, ce qui leur permet de mieux s'investir dans les apprentissages et, fréquemment, de parvenir à maîtriser la lecture. De ce point de vue, il serait donc bénéfique de pouvoir garantir la continuité des apprentissages scolaires plutôt que de devoir s'inquiéter de l'avenir. Soulignons à ce sujet que l'expertise de l'institution dont le/la jeune provient n'est pas toujours reconnue ou, du moins, pas toujours prise en compte dans le processus de transition. Il s'avère aussi que la transmission du dossier soulève des questions qui suscitent débat, dans la mesure notamment où l'institution n'est le plus souvent pas en mesure de prolonger l'accompagnement du jeune après son départ.

Ces éléments font apparaître la nécessité d'inscrire plus nettement la prérogative d'**accompagner et soutenir le jeune et sa famille durant la transition** et de reconnaître le **rôle central de l'institution** dans ce processus.

Il serait par ailleurs important de réfléchir à la création de **structures de transition spécifiquement destinées aux jeunes de 15 à 20-22 ans**, notamment au sein des institutions les plus directement concernées par les enjeux liés à la transition.

- **Augmentation des attentes des jeunes et des familles**

Ces dernières années, on constate une élévation des attentes des jeunes et de leur famille en termes de solutions personnelles, de méthodes d'accompagnement, du choix des institutions d'accueil et du type de prestations.

Compte tenu de possibilités concrètes à disposition dans le réseau vaudois, les jeunes et les équipes qui les accompagnent, mais encore davantage leur famille, doivent au moment de la transition faire face à un processus de deuil par rapport à leurs attentes et/ou à leurs espoirs. Pour les jeunes et leur famille, ce processus est souvent marqué par le sentiment de n'être plus vraiment à leur place dans l'institution pour mineur·e·s, sans être encore suffisamment armé pour évoluer dans le monde adulte.

Ces éléments démontrent ainsi que l'engagement dans ce processus de transition doit être **soutenu** et **accompagné**.

5.3 Les établissements socio-éducatifs pour adultes

Lors de l'admission dans un établissement socio-éducatif accompagnant des personnes adultes, de nombreuses difficultés peuvent survenir. Les ESE sollicités dans le cadre de ce rapport ont souligné que celles-ci concernaient également les jeunes adultes, en particulier lorsque la demande porte sur des prestations d'hébergement résidentiel. Les difficultés rencontrées par les ESE pour adultes peuvent être reliées à quatre registres :

- a) l'information
- b) la famille
- c) le droit
- d) la stratégie éducative

S'agissant du registre de l'*information*, il a été mis en évidence que les dossiers des résident-e-s n'étaient **pas toujours suffisamment précis** et présentaient souvent des **éléments lacunaires**. On peut citer en particulier :

- un manque d'informations relatives au projet de la personne, en particulier quand la famille est absente et que la personne concernée présente une déficience intellectuelle importante ou n'a pas accès au langage verbal ;
- des rapports rédigés de manière très littéraire, peu professionnelle, et surtout pauvres en informations fiables et pertinentes ;
- un nombre très faible (voire une absence complète) de données issues d'évaluations fonctionnelles ;
- des données médicales approximatives, comportant parfois des diagnostics qui semblent avoir été posés dans l'unique perspective de répondre aux critères donnant droit à des prestations d'assurance, ou qui se rapportent à des référentiels qui varient dans le temps (PPH, DSM IV puis V, CFTMEA-R, CIM-10, etc.)
- un manque de données biographiques permettant de comprendre qui est la personne accueillie et quelle est son histoire de vie (au-delà de l'anamnèse médicale). A noter que cette lacune est d'autant plus problématique lorsque la personne n'a pas de famille proche.

Ces carences sont à relier à plusieurs hypothèses causales : pauvreté objective du dossier, cloisonnement et divergence de perspectives entre les différents acteurs, manque de systématisme dans la collecte des informations relatives à la personne et, parfois, rétention d'information de la part d'un des acteurs.

Sur le plan de la *famille*, les ESE sollicités ont souligné qu'une admission dans le secteur pour adultes était souvent vécue comme un **événement qui déstabilise les repères constitués**. Elle est d'une part souvent associée à la fin du cursus scolaire et aux nombreuses inconnues que cela comporte. Le passage à la vie adulte s'accompagne ainsi souvent d'un report des attentes précédemment formulées à l'égard de l'école vers l'ESE, qui n'est pas forcément en mesure d'y répondre. En effet, le cadre scolaire constitue un milieu de formation, alors que le milieu des ESE offre des lieux de vie au sein desquels la poursuite des apprentissages est un des objectifs poursuivis, mais pas le seul.

D'autre part, une admission en ESE représente souvent une deuxième confrontation majeure à la problématique du handicap, notamment parce qu'elle implique des démarches importantes (en temps et en énergie) qui ravivent par ailleurs des questionnements essentiels sur l'avenir des jeunes concerné-e-s. Pour ces raisons, la phase de transition tend ainsi à **fragiliser la situation**

psychosociale des familles. Ce constat est également à mettre en parallèle avec la **volonté d'émancipation** exprimée parfois par les jeunes à l'approche des 18 ans, qu'ils/elles n'osent ou ne savent pas toujours exprimer clairement. Des questions relatives à l'autodétermination ou au respect de certains droits peuvent alors se poser, qui sont d'autant plus délicates lorsque les aspirations du jeune ne sont pas partagées (ou pas entièrement) par ses parents.

Sur le plan du *droit*, une difficulté récurrente à laquelle sont confrontés les ESE tient à l'**identification du/de la représentant-e légal-e**, notamment lorsque celui/celle-ci n'a pas encore été nommé-e. Une autre difficulté concerne les mesures de contraintes, qui ne sont pas encadrées de manière identique dans chaque secteur.

Enfin, s'agissant du registre de la *stratégie éducative*, il faut évoquer des difficultés similaires à celles que l'on rencontre lors d'un transfert entre deux ESE du domaine adulte. Les questions à ce niveau concernent le plus souvent l'approche à adopter lorsque le/la jeune intègre un nouvel environnement de vie. Sachant que différentes options sont possibles selon les principes que l'on décide de privilégier, le choix d'une stratégie plutôt qu'une autre (par exemple, poursuivre le type de d'accompagnement pratiqué dans l'établissement précédent ou, à l'inverse, marquer le changement en laissant le temps à la personne de construire des nouveaux repères) peut être générateur de tensions qu'il n'est pas toujours aisé de dénouer.

5.4 L'Office AI du Canton de Vaud (OAI-VD)

Dans le cadre de ses travaux, le GT a cherché à recueillir le point de vue de l'OAI-VD concernant la transition des jeunes vers l'âge adulte, en lien avec le périmètre d'action de l'assurance et les dispositions qui l'encadrent.

La direction de l'OAI-VD a résumé les enjeux prioritaires de l'assurance à partir de quatre notions étroitement liées, que nous développons ici à la suite :

- **Identification**

La notion d'identification fait directement écho à l'un des objectifs prioritaires de l'assurance qui, au travers des réformes initiées au cours des dix dernières années, s'est dotée de moyens supplémentaires pour prévenir la survenance de cas d'invalidité, en particulier parmi certains groupes cibles. Les jeunes sont tout particulièrement concernés par cet objectif, dans la mesure où ce public possède, en raison de son âge, un haut potentiel de réadaptation. Dans la perspective de l'AI, identifier rapidement les personnes confrontées à des atteintes à la santé susceptibles d'influer durablement sur leur capacité de gain représente ainsi un enjeu central. Il est dès lors crucial que les jeunes éprouvant des difficultés importantes au cours de leur scolarité, en particulier durant la période 14-16 ans, puissent entrer le plus tôt possible en contact avec des conseillers/ères AI afin d'évaluer leurs besoins et entreprendre des démarches favorisant leur accès à la formation professionnelle. Dans cette optique, l'OAI-VD a intensifié la mise en œuvre du principe de détection précoce en renforçant sa collaboration avec le SESAF et les institutions de l'enseignement spécialisé qui sont sous sa responsabilité. L'OAI-VD compte désormais asseoir une collaboration plus large et systématique avec les établissements ordinaires de la scolarité obligatoire, ce qui représentera une étape supplémentaire dans la voie de l'identification précoce des situations à risques.

- **Evaluation**

En lien avec le point précédent, le second axe prioritaire de l'AI par rapport au groupe cible des jeunes renvoie à la question de l'évaluation. Comme l'a rappelé la direction de l'OAI-VD, l'intervention de l'AI suppose d'évaluer chaque situation de manière détaillée et en tenant compte des différentes dimensions qui interviennent dans la définition du problème (analyse multidimensionnelle combinant plusieurs outils). Si l'évaluation a un rôle aussi central, c'est surtout parce que l'élaboration d'un plan

de réadaptation, ou la sélection d'une mesure parmi d'autres envisageables, dépend en grande partie des informations disponibles et des analyses qui en sont faites. L'enjeu consiste alors à faire émerger une image précise et complète de la situation dans laquelle se trouve le/la jeune, afin d'élaborer un projet adéquat par rapport à ses particularités et à ses besoins. Il apparaît cependant que les conseillers/ères AI ne disposent souvent que d'une vision partielle et limitée des situations qu'ils sont amenés à gérer, faute de pouvoir identifier les démarches déjà entreprises ou de pouvoir accéder facilement aux évaluations produites par d'autres instances. Pour faciliter l'intervention de l'AI, l'accès aux documents établis par d'autres acteurs (par ex. commission PES, enseignant·e spécialisé·e, centres publics d'orientations, etc.) revêt ainsi une importance cruciale, et ce d'autant plus que cela permet également à l'AI d'éviter d'engager des mesures d'instruction supplémentaires et, le cas échéant, de gagner du temps.

- **Orientation**

Le troisième enjeu est plus directement lié aux moyens dont dispose l'AI pour soutenir les jeunes dans leur trajectoire vers la formation et l'insertion professionnelles. Comme nous l'avons mentionné plus haut dans ce rapport, les offices AI n'ont, par leur passé, pas toujours disposé des moyens suffisants pour accompagner les jeunes vers la formation professionnelle, en particulier durant la période de 16 à 20 ans, une phase au cours de laquelle les jeunes éprouvent souvent le besoin d'expérimenter et de se confronter aux réalités du monde du travail. C'est notamment pour répondre à cet enjeu que l'OAI-VD a développé, en complément des outils dont il disposait déjà, des mesures de réinsertion permettant à ce public cible de gagner en maturité, d'acquérir de l'expérience et d'envisager plus sereinement son avenir. Grâce à ces mesures qui font désormais partie du catalogue des prestations proposées par l'OAI-VD, les conseillers/ères de l'assurance ont à disposition un outil supplémentaire pour préparer les jeunes à la formation professionnelle, notamment celles et ceux qui ne remplissent pas les exigences pour démarrer une formation, principalement en raison de ce qui est perçu comme un manque de maturité. Sur un plan pratique, ces mesures permettent ainsi aux acteurs impliqués de disposer de davantage de temps pour construire un projet auquel le/la jeune adhère et dans lequel il/elle puisse s'investir tout en bénéficiant du soutien financier (par le biais d'indemnités journalières versées à la personne) et relationnel (à travers un suivi individuel) de l'AI.

- **Conseil et suivi**

Le dernier enjeu est, comme le précédent, lié à la volonté de l'assurance d'élargir les moyens disponibles pour favoriser la réadaptation des jeunes et leur insertion sur le premier marché du travail. Dans cette perspective, l'OAI-VD souhaite renforcer au cours des prochaines années ses activités de conseil et de suivi aux jeunes bénéficiant déjà de ses prestations, en sorte qu'elles puissent se déployer non seulement avant l'entrée dans une formation professionnelle initiale et durant son déroulement, mais aussi au terme de celle-ci. Du point de vue de l'AI, l'enjeu se porte ici sur un double plan. Premièrement, le prolongement du soutien sur une période temporelle plus longue vise à éviter que le/la jeune se retrouve seul·e au terme de sa formation, sans pouvoir tirer profit des compétences acquises et de sa capacité de gain. En second lieu, ce soutien longitudinal vise à proposer des formations complémentaires et ciblées, notamment aux jeunes bénéficiant d'une rente et dont la capacité de gain pourrait être améliorée par des mesures de ce type. Celles-ci interviendraient après une première période de formation au terme de laquelle le jeune bénéficie d'une rente tout en travaillant sur le premier marché du travail. Pour ce public-cible, la stratégie consiste à offrir un conseil et un suivi personnalisé, complétés au besoin par des mesures permettant de renforcer leur insertion professionnelle actuelle ou à venir.

6. Conclusions et recommandations

La transition vers l'âge adulte correspond à une période cruciale, au cours de laquelle les jeunes sont amenés à endosser de nouveaux rôles sociaux et à se projeter dans la formation et le monde du travail. Pour les plus vulnérables, au rang desquels celles et ceux qui sont en situation de handicap, cette période est souvent marquée du sceau de l'incertitude. Dans ce contexte, la cohérence de l'accompagnement et la continuité des prestations représentent un enjeu central qui doit faire l'objet d'une attention particulière.

Les analyses développées dans ce rapport démontrent que l'offre à laquelle les jeunes adultes en situation de handicap peuvent accéder entre 15 et 25 ans couvre non seulement un large spectre de besoins, mais leur permet également de choisir parmi plusieurs alternatives. Que cela soit au niveau des activités de jour ou du logement, les jeunes adultes peuvent accéder, quelle que soit la problématique à laquelle ils/elles sont confronté-e-s, à une large palette de prestations et à un accompagnement qui peut se décliner sous différentes formes. Dans les faits, le Groupe de travail est cependant parvenu au constat que la diversité de l'offre ne garantissait pas automatiquement que chaque jeune puisse en profiter. Les difficultés identifiées montrent que les acteurs ne parviennent pas toujours à faire valoir pleinement les opportunités du système pour trouver des solutions d'accompagnement en phase avec les préférences des jeunes, les mesures dont ils/elles ont bénéficié jusque-là, ou encore avec les possibilités matérielles et logistiques de leurs familles.

Pour prévenir ces difficultés, le SESAF et le SPAS ont développé au cours des dernières années des dispositifs spécifiques d'évaluation et d'orientation (PES, DCISH) qui ont pour principale mission de s'assurer que chaque personne puisse accéder à des prestations qui correspondent à ses attentes et ses besoins. Afin de répondre aux enjeux spécifiques liés à la période de transition vers la vie adulte, le SPAS et le SESAF ont également intensifié leur collaboration sur la base des réflexions développées dans le cadre du GT en se dotant de procédures communes, conformément aux orientations définies dans le Plan stratégique handicap du Canton de Vaud (PSH2011). Cette initiative a permis de renforcer la coordination entre les prestations du secteur pour mineur-e-s et de celui pour adultes, mais également de soutenir davantage les jeunes et leurs familles dans leur choix. Parallèlement, ces deux services ont mis sur pied l'*Enquête MiMa*⁶² qui constitue un instrument précieux pour identifier les jeunes nécessitant une attention particulière, planifier les démarches à entreprendre pour faciliter la transition et répondre aux attentes des familles.

Ces différents outils ont d'ores et déjà démontré leur pertinence et leur efficacité. Toutefois, compte tenu de la grande hétérogénéité des situations individuelles, ils ne constituent pas une garantie absolue et ne permettent pas toujours de trouver une solution parfaitement adéquate dans les délais attendus.

Les travaux menés dans le cadre du GT Transition ont permis de mieux cerner ces situations et les problématiques rencontrées. A partir de ces constats, les réflexions du GT ont abouti à la formulation de **5 recommandations** qui sont présentées ci-dessous en fonction de chacun des domaines concernés. Pour ne pas s'en tenir uniquement à des principes généraux, le GT a choisi de développer chacune des recommandations en précisant les objectifs qui les sous-tendent et en proposant des moyens permettant de les concrétiser.

⁶² L'*Enquête MiMa* est une base de données gérée par le SPAS et le SESAF qui répertorie, pour chaque cohorte de jeunes en passe d'atteindre l'âge de la majorité civile (18 ans), les solutions d'accompagnement envisagées dans le secteur pour adultes. Elle permet en outre d'identifier celles et ceux n'ayant pas déposé de demande pour les prestations soumises à une procédure d'indication (DCISH).

6.1 Préparation et suivi des transitions vers la vie adulte

Avec l'instauration, en 2012, du Dispositif cantonal d'indication et de suivi (DCISH), le Canton s'est doté d'un instrument efficace pour proposer des solutions d'accompagnement qui correspondent aux attentes et besoins des personnes en situation de handicap, à la fois en matière d'hébergement et d'activités de jour. Si le système en vigueur est globalement adapté aux enjeux liés à la transition vers la vie adulte, les travaux du GT ont néanmoins permis d'identifier certaines difficultés. Comme nous l'avons mis en évidence à plusieurs endroits du rapport, **ces difficultés sont essentiellement d'ordre organisationnel** et tiennent en partie à la pluralité des acteurs impliqués dans le processus de transition. Après examen, il est apparu qu'une partie des problèmes rencontrés provenaient d'un **manque d'anticipation**, le plus souvent lié à un déficit d'information, une communication lacunaire entre les acteurs impliqués, ou encore faute d'un projet assez clair pour que le/la jeune puisse être orienté-e de manière adéquate.

Le second type de difficultés identifié concerne des jeunes dont les besoins nécessitent des réponses très spécifiques, délimitant ainsi un ensemble de **situations « complexes »** selon les critères retenus (voir le point 4.3.1). Face à l'imbrication des problématiques qui caractérisent ces situations, les analyses ont montré qu'il n'était pas toujours aisé de trouver une solution d'accompagnement adaptée, articulant les différentes dimensions (socio-éducative, socio-professionnelle, médicale, psychologique, etc.) de manière cohérente et suffisamment convaincante pour qu'elle soit appuyée par tous les acteurs impliqués. De leur côté, les ESE se montrent parfois réticents à accueillir ces jeunes, craignant de ne pas disposer des ressources nécessaires pour leur offrir un accompagnement adapté, et ce d'autant plus en l'absence d'informations détaillées. Du point de vue de la transition vers la vie adulte, ces situations correspondent à celles qui présentent les plus grands risques (ruptures d'accompagnement, absence de place disponible ou de prestation répondant aux besoins, etc.). On peut également souligner qu'elles se caractérisent par des blocages institutionnels qui tendent à transformer les institutions pour mineur-e-s en « salle d'attente ».

A côté de celles prévues dans le cadre du DCISH, il est à noter que les jeunes en situation de handicap font l'objet de plusieurs évaluations détaillées entre 14 et 18 ans. C'est notamment le cas de la procédure d'évaluation standardisée (PES) qui conditionne l'accès aux *mesures renforcées* dans le secteur pour mineur-e-s, ou encore de celle mise en œuvre par l'assurance-invalidité pour déterminer le droit individuel aux prestations prévues par la LAI. Bien qu'incontournables et souvent exigeantes pour les jeunes et leur familles, l'existence de ces évaluations ne garantit pas que les acteurs puissent y avoir accès et s'y référer automatiquement, même si elles contiennent des informations de première importance (diagnostic médical, limitations fonctionnelles, impact sur la participation sociale, etc.). De ce point de vue, la **simplification de l'accès aux résultats de ces évaluations**, moyennant l'accord préalable des personnes concernées, constituerait un levier important pour renforcer la qualité de l'accompagnement des jeunes.

Pour faciliter les transitions des jeunes en situation de handicap, le GT a estimé que plusieurs autres aménagements étaient nécessaires. Premièrement, chaque jeune devrait pouvoir bénéficier d'un **projet individualisé** tenant compte de ses aspirations, ainsi que des préférences exprimées par sa famille (ou son/sa représentant-e légal-e). Ce projet devrait se baser sur des informations fiables et précises relatives aux particularités de la personne, de sorte à garantir un accompagnement conforme à ses besoins et respectueux de ses habitudes dans le nouvel environnement de vie. En second lieu, le suivi des transitions individuelles devrait pouvoir s'appuyer sur une **situation administrative aussi claire que possible** afin de minimiser les blocages institutionnels. Troisièmement, la **coordination** entre les partenaires impliqués gagnerait à être encore **renforcée**, notamment s'agissant du pilotage des situations comportant les plus grands risques. Le renforcement de la collaboration ne devrait par ailleurs pas concerner uniquement les services de l'Etat (en particulier le SESAF et le SPAS), mais également les acteurs de terrain. Des synergies plus fortes entre les professionnel-le-s de l'enseignement spécialisé (secteur pour mineur-e-s) et de l'accompagnement socio-éducatif (secteur

pour majeur·e·s) représenteraient une plus-value par rapport à la situation actuelle, qui se caractérise par un manque de connaissances réciproques quant aux instruments utilisés et aux formes concrètes de l'accompagnement dans chacun des secteurs concernés.

Sur la base de ces constats, le GT formule les recommandations suivantes :

Recommandation 1 :

Garantir la cohérence de l'accompagnement des jeunes durant leur transition vers la vie adulte et prévenir les risques liés à ce processus.

Objectif :

Pour les jeunes en situation de handicap, le passage à la vie adulte implique une transformation de leur environnement et une réorganisation de leur quotidien qui doivent faire l'objet d'une attention particulière pour favoriser l'autodétermination et intégrer la réalité des besoins. Pour les acteurs qui fournissent des prestations d'accompagnement et ceux qui les subventionnent, la transition des jeunes soulève des questions organisationnelles importantes et occasionne un besoin d'information relatif à leur situation. Cette recommandation vise à satisfaire cette double exigence en sensibilisant l'ensemble des partenaires impliqués à la nécessité d'une meilleure coordination.

Moyens :

- Désigner un acteur unique mandaté en tant que **réfèrent-transition**, chargé de suivre les jeunes à partir de 16 ans en accord avec le/la représentant·e légal·e. Cet acteur doit être en mesure de résoudre les questions liées à la transition vers le secteur pour majeur·e·s, notamment de communiquer à l'institution pour mineur·e·s une échéance claire pour le départ du/de la jeune concerné·e. Si l'objectif consiste à favoriser l'accès du/de la jeune aux prestations les plus adaptées à son projet, cette mesure permettra aussi d'alléger le travail des familles, sur lesquelles repose actuellement l'essentiel de la charge liée à ce processus.
- Généraliser le recours à un **dossier individuel de transition** (par exemple sur le modèle du *Carnet de santé*). Ce document doit permettre aux équipes socio-éducatives d'accompagner le/la jeune de manière adéquate, en tenant compte de ses particularités (notamment médicales) et habitudes de vie (préférences et sensibilités particulières). Pour assurer la fiabilité et la qualité des informations qu'il contient, celles-ci doivent provenir de personnes impliquées de près dans l'accompagnement du/de la jeune (famille, enseignant·e spécialisé·e, etc.) et être mises à jour régulièrement. Ce document devrait également contenir une liste de personnes de référence que les professionnel·le·s peuvent contacter en cas de besoin.
- Privilégier à chaque fois que cela est possible, moyennant l'accord du/de la représentant·e légal·e, les **évaluations déjà existantes** (notamment celles réalisées dans le cadre de la PES, du DCISH ou de l'AI) pour compléter les informations manquantes, clarifier les zones d'ombre relatives au projet individuel des jeunes ou préciser l'état des démarches entreprises auprès des assurances. Cette mesure de rationalisation, qui vise un meilleur usage des informations déjà disponibles, s'inscrit dans le prolongement de la *Charte de simplification administrative* adoptée en 2011 par le Gouvernement et l'Administration du Canton de Vaud.
- Elaborer une **check-list des informations nécessaires** en vue de l'admission en établissement socio-éducatif (ESE) pour adultes. Ce document doit permettre aux autres partenaires impliqués (familles, institutions pour mineur·e·s, etc) de cibler les informations prioritaires qu'ils devront transmettre aux ESE dans le cadre d'une demande d'admission. Dans cette perspective, il devrait préciser à chaque fois les documents auxquels se référer pour trouver l'information requise (PES, rapport IEBI, décisions AI, etc.) et être annexé systématiquement aux formulaires d'admission des ESE.

Recommandation 2 :

Favoriser le transfert des connaissances et des savoir-faire développés dans chaque secteur (pour les mineur·e·s et les adultes).

Objectif :

Cette recommandation part du constat que les approches et les référentiels des professionnel·le·s varient d'un secteur à l'autre et vise à renforcer la complémentarité des méthodes et des outils d'accompagnement pour les jeunes entre 15 et 20 ans.

Moyens :

- **Renforcer la coordination entre l'Office AI et le SPAS**, tout particulièrement pour améliorer le suivi des personnes qui bénéficient successivement (ou parallèlement) de mesures de formation AI et de placements en ateliers validés par le canton (DCISH).
- Introduire des formations continues favorisant la **diffusion des outils et des modèles d'accompagnement** en vigueur dans chacun des secteurs.
- Instaurer pour chaque jeune approchant de la majorité civile des **séances de réseau** favorisant les échanges et le transfert d'informations entre les professionnel·le·s de chaque secteur. Ces moments devraient intervenir avant et l'après l'admission du/de la jeune en ESE pour majeur·e·s, une fois la décision ratifiée (i.e. au terme de la procédure DCISH).

6.2 Adaptation et flexibilisation des prestations dans le secteur pour majeur·e·s

S'agissant de l'offre institutionnelle, le GT a identifié certaines lacunes dans les domaines de l'hébergement et des activités de jour proposées aux adultes en situation de handicap. Concernant le premier domaine, les analyses montrent que si des alternatives à l'hébergement en institution existent, elles s'adressent pour l'heure essentiellement aux jeunes adultes les plus autonomes. Pour celles et ceux qui ne répondent pas à ce critère, mais dont la famille (ou le/la représentant·e légal·e) souhaite privilégier le maintien à domicile, **les alternatives à l'hébergement en institution sont pour l'heure relativement limitées**. Les travaux du GT ont également mis en évidence des disparités régionales, notamment concernant l'hébergement à temps partiel (en institution) qui n'est pas encore développé sur l'ensemble du territoire cantonal. Il ressort en outre que les conditions d'accès au logement hors institution ou aux prestations d'accompagnement à domicile, ainsi que les modalités de leur financement, ne sont pas uniformes parmi les ESE proposant ce type de prestations. De ce point de vue, il conviendrait de **simplifier l'accès** et de **clarifier le financement de ces prestations**, ce qui permettrait sans doute d'augmenter la part des jeunes résidant hors institution.

Concernant le domaine des activités de jour, la principale lacune du point de vue de la transition concerne les **possibilités de formation** qui sont **insuffisamment développées** dans le secteur pour adultes et, pour celles qui existent, peu visibles. On sait pourtant qu'en matière d'intégration sociale et professionnelle, la formation constitue un jalon essentiel, non seulement pour acquérir des compétences liées à un métier, mais aussi pour se perfectionner, gagner en autonomie et élargir le champ des possibles à travers des apprentissages tout au long de la vie (*life long learning*). Cette question est souvent relevée dans la littérature scientifique qui souligne que l'absence ou le faible niveau de qualification est un obstacle supplémentaire auquel se heurtent ces publics, avec des effets non négligeables sur leurs possibilités d'intégration. On sait également que l'engagement dans des activités productives, que cela soit à travers un travail en atelier ou en entreprise, demande non seulement des connaissances professionnelles et des compétences techniques, mais aussi des

facultés d'adaptation et de maîtrise des codes propres aux univers professionnels qui sont souvent exigées à l'entrée, sans pour autant que les personnes n'y aient été suffisamment préparées.

S'agissant des jeunes qui mettent fin ou décrochent d'une formation professionnelle initiale financée par l'AI, il faut souligner qu'une orientation vers les activités de jour proposées par les ESE pour adultes est souvent vécue comme une solution par défaut, voire la fin des espoirs d'intégration professionnelle. Pour remédier à ce problème, il conviendrait de proposer à ce public spécifique davantage de perspectives afin que les personnes concernées puissent **conserver de réelles opportunités de formation** et reconstruire un projet professionnel malgré les difficultés rencontrées dans leurs parcours.

En matière d'adaptation de l'offre existante, le GT est arrivé à la conclusion que les actions à mener ne devraient pas se concentrer uniquement sur la question de l'employabilité et de la productivité professionnelle. L'aménagement des activités de jour dans le réseau institutionnel vaudois gagnerait à s'appuyer sur une vision « holistique » de la formation, qui reconnaît la valeur des **compétences sociales** et des autres apprentissages favorisant la réalisation de soi et la participation sociale de l'individu. Comme cela est abondamment rappelé dans la littérature internationale, ces savoir-faire et savoir-être sont fondamentaux pour que les personnes avec une déficience intellectuelle puissent véritablement se positionner en tant qu'acteurs de leur projet de vie.

Le GT formule ainsi les recommandations suivantes :

Recommandation 3 :

Poursuivre le développement d'alternatives au logement en institution et diversifier les solutions à disposition.

Objectif :

Il s'agit ici de proposer à l'ensemble des jeunes adultes en situation de handicap un éventail plus vaste de solutions d'hébergement afin de concrétiser leurs aspirations et le principe d'autodétermination, en tenant compte également des préférences des familles.

Moyens :

- Développer une offre plus large de **prestations d'accompagnement à domicile** et de **formation à la vie autonome**. Ces prestations devraient être **accessibles à l'ensemble des jeunes** en situation de handicap et conditionnées davantage aux préférences exprimées par les personnes qu'à leur niveau d'autonomie.
- Développer des **solutions d'hébergement flexibles et évolutives**, en adéquation avec les projets des jeunes. A cet égard, il s'agit notamment de favoriser **l'hébergement à temps partiel** (par exemple 2 ou 3 jours) ou les **séjours à court et moyen terme** en institution.
- Permettre aux jeunes adultes qui le désirent de continuer à vivre au domicile de leurs parents, avec un accompagnement en journée assurant une **continuité par rapport à l'accueil en externat** dont ils/elles bénéficiaient dans le secteur pour mineur-e-s.

Recommandation 4 :

Développer les opportunités de formation pour les jeunes (18-25 ans) en situation de handicap, favoriser la validation des acquis de l'expérience et créer des passerelles vers des formations certifiantes (en particulier l'AFP).

Objectif :

La transition vers la vie adulte est encore souvent vécue par les jeunes et leurs familles comme une rupture avec les apprentissages développés dans le secteur pour mineur·e·s. Cette recommandation vise à garantir à l'ensemble des jeunes la possibilité de maintenir les compétences acquises dans le secteur pour adultes et d'en acquérir de nouvelles par le biais de la formation et du perfectionnement.

Moyens :

- Inclure un **axe « formation » dans le projet individuel de chaque jeune en transition** afin de l'orienter vers des prestations adaptées à ses aspirations et ses compétences. Cet axe devrait faire l'objet d'un suivi régulier et d'une évaluation spécifique après l'admission du/de la jeune dans le secteur pour adultes.
- Développer l'offre de formation à travers des **unités de formation professionnelle** connectées à la fois aux apprentissages développés dans le secteur pour mineur·e·s et aux activités de jour proposées dans celui pour majeur·e·s. Ces unités doivent permettre aux jeunes (qu'ils/elles proviennent d'une structure spécialisée ou d'une formation professionnelle initiale financée l'AI) de conserver de réelles opportunités de formation.
- Introduire des instruments favorisant la **reconnaissance formelle des compétences** des personnes en situation de handicap (par exemple via des portfolios de compétences) afin de leur permettre d'évoluer dans leur activité professionnelle.

6.3 Collaboration avec les familles et les proches aidants

Les changements qui caractérisent le processus de transition peuvent représenter une source de stress considérable pour les familles. Comme nous l'avons mis en évidence à plusieurs endroits du rapport, la **charge associée à ce processus repose essentiellement sur les parents et les proches aidants**, qui peinent souvent à trouver les soutiens nécessaires et/ou des réponses à leurs préoccupations. Il faut également insister sur le fait que les familles doivent dans le même temps souvent composer avec des deuils qui occupent une place particulière et qui ne se règlent pas en l'espace de quelques jours (concevoir une vie future différente de ce qu'elles avaient imaginé, etc.). Ces constats montrent ainsi qu'en matière de transition vers la vie adulte, le soutien ne doit pas être ciblé uniquement sur les jeunes en situation de handicap, mais aussi sur les **autrui significatifs** qui gravitent autour d'eux.

Sur le plan administratif, les professionnel·le·s des institutions pour mineur·e·s sensibilisent déjà les familles en leur fournissant des informations sur les démarches à entreprendre à l'approche des 18 ans de leur enfant. Il conviendrait cependant de **renforcer et systématiser cette information** pour permettre aux parents et proches aidants d'identifier plus rapidement les services auxquels s'adresser, notamment en vue de clarifier les aides (en particulier financières) auxquelles ils peuvent prétendre. Un travail spécifique devrait être entrepris en faveur des familles qui, pour des raisons diverses, sont les plus éloignées des considérations administratives ou ne sont manifestement pas en mesure de prendre en charge les questions relatives à la situation administrative de leur enfant. D'une manière générale et malgré la difficulté de simplifier les procédures lorsque les dispositifs sont encadrés par des régimes légaux différents, l'instauration de formulaires communs (idéalement gérés

par un guichet unique) profiterait grandement aux familles, en leur évitant de multiplier les démarches et les interlocuteurs.

En complément des mesures organisationnelles de la recommandation 1 qui allègeront déjà le travail des familles, le GT formule la recommandation suivante :

Recommandation 5 :

Soutenir de manière proactive les familles et les proches aidants tout en valorisant leur implication dans le processus de transition pour le bien-être de leur enfant.

Objectif :

Cette recommandation vise à alléger au maximum la charge psychologique, administrative et organisationnelle qui pèse sur les familles durant la transition de leur enfant vers la vie adulte.

Moyens :

- Créer et diffuser à l'intention des familles une **information complète** sur les démarches à entreprendre à l'approche des 18 ans de leur enfant (demande AI, curatelle, etc.). Cette information devrait idéalement être diffusée par le SESAF.
- Produire une information exhaustive des **prestations disponibles dans le secteur pour majeur·e·s**. Cette information pourra être produite par le secrétariat du DCISH (rattaché au SPAS), qui se tient déjà à disposition des familles pour toute question relative aux prestations existantes dans le secteur pour adultes.

Bibliographie

- Ayer, G. (2015). Nouvelle version de la procédure d'évaluation standardisée (PES 2014) : élaboration et développements. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 2/2015 : 13-19.
- Bachmann Hunziker, K. & Leuenberger Zanetta, S. (2014). La situation des titulaires vaudois d'une maturité spécialisée ou professionnelle. Enquête 18 mois après l'obtention de leur titre (volée 2011). Renens: URSP.
- Behrens, M. (2007). Introduction. In M. Behrens (Ed.), *La transition de l'école à la vie active ou le constat d'une problématique majeure* (pp. 5-12), Neuchâtel : IRDP.
- Bergman, M. M., Hupka-Brunner, S., Keller, A., Meyer, T., & Stalder, B. E. (Eds.) (2011). *Youth transitions in Switzerland. Results from the TREE Panel Study*. Berne : Seismo.
- Berthet, T. & Zaffran, J. (Eds) (2014). Le décrochage scolaire. Enjeux, acteurs et politiques de lutte contre la déscolarisation. Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Bidart, C. (2006). Crises, décisions et temporalités : autour des bifurcations biographiques. *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 120 : 29-57. URL : www.cairn.info/revue-cahiers-internationaux-de-sociologie-2006-1-page-29.htm. DOI : 10.3917/cis.120.0029
- Bouchand, J. (2013). L'intégration sociale et professionnelle des personnes avec déficience intellectuelle : la place centrale des compétences adaptatives. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2013/3 (n° 63) : 167-184.
- Bourdieu, P. (1984). La jeunesse n'est qu'un mot. In *Questions de sociologie* (pp.143-154), Paris : Editions de Minuit.
- Brown, I. (2007). The transition from school to adult life. In I. Brown & M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities* (pp. 511-525), Toronto (Ontario): Paul H. Brookes.
- Burgdorfer, L. (2007). Réflexion sur l'insertion professionnelle des jeunes sortant d'enseignement spécialisé : les enjeux de la transition école-métier d'une population dite "fragilisée". Travail de diplôme HES, EESP.
- CCDMA (2016). Autisme et handicaps : vers un accompagnement socio-éducatif répondant aux besoins. Lausanne: DSAS.
- Dahmen, S. (2014). The theoretical orthodoxy of children's and youth agency and its contradictions: Moving from normative thresholds to a situated assessment of children's and youth lives. In D. Stoecklin & J.-M. Bonvin, *Children's rights and the capability approach. Challenges and prospects* (pp. 153-153), Dordrecht: Springer.
- Diacquenod, C. (2012). Adaptation de l'échelle d'intensité de soutien française (SIS-F) en une version universal-design: sous-échelle "Activités de la vie quotidienne". Travail de Master, Université de Genève.
- Dubar, C. (1998). Réflexions sociologiques sur la notion d'insertion. In B. Charlot & D. Glasman (Ed.), *Les jeunes, l'insertion, l'emploi* (pp. 29-37), Paris: PUF.
- EADSNE (2006). *Education des personnes présentant des besoins particuliers en Europe, Volume 2*. Bruxelles : Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes présentant des besoins particuliers.
- Floyd, R. G., Clark, M. H. & Shadish, W. R. (2008). The exchangeability of IQs: implications for professional psychology. *Professional psychology: research and practice*, 39(4) : 414-423.

- Fougeyrollas et al. (1998). *Classification québécoise, Processus de Production du Handicap*. Québec, Canada : Editions RIPPH.
- Gaeggeler N. (2012). Rapport de recherche sur les législations romandes, dispositifs de soutien et possibilités d'hébergements temporaires pour personnes en situation de handicap. Master en Travail social, HEST-FR.
- Galley, F. et Meyer, T. (1999). Transitions de la formation initiale à la vie active. Rapport de base pour l'OCDE. Berne: CDIP, OFS et OFFT.
- Gerace, L., Lachat, L. et Blanc, E. (2016). Sortir du cadre pour réaliser son rêve de vie autonome. *Reiso – Revue d'information sociale*, jeudi 22 décembre 2016.
- Giraud, O. et Lucas, B. (2007). Jeux d'échelles et référentiels dans les politiques du handicap en Suisse. In P. Müller et S. Nahrath (Eds.), *Action publique et changement d'échelle : Les nouvelles focales du politique* (pp. 119-134), Paris: L'Harmattan.
- Gould, S. J. (2009). *La mal-mesure de l'homme*. Paris: Odile Jacob.
- Goupil, G., Tassé, M.J. & Doré, C. (2000). Démarche de plans de transition entre l'école et la vie adulte. Rapport de recherche à l'intention des participants. Montréal : Université du Québec à Montréal.
- GRAS (2008). *Principes communs des plans stratégiques latins. Version finale adoptée par la CLASS le 17 novembre 2008*. URL: www.sodk.ch/fileadmin/user_upload/Fachbereiche/Behindertenpolitik/NFA_Plattform/cantons_latins_f.pdf
- Halpern, A. S. (1994). Quality of life for students with disabilities in transition from school to adulthood. *Social Indicators Research*, 33(1) : 193-236.
- Hamel, G., & Dionne, C. (2007). La transition de l'école à la vie active des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue éducation et francophonie*, 35(1) : 23-36.
- Huteau, M. & Lautrey, J. (2006). *Les tests d'intelligence*. Paris: La Découverte.
- Inserm (2016). *Déficiences intellectuelles* (Rapport de l'expertise collective). Paris : Les Editions Inserm.
- Kronenberg, B. (2015). La procédure d'évaluation standardisée (PES) 2014. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 2 : 7-12.
- Lachat, L. (2014). La formation continue comme soutien à la vie en milieu ordinaire ? La situation des apprenants diplômés du Service de Formation à la Vie Autonome. Travail de validation pour l'obtention du Certificat exécutif en management et action publique (CEMAP), IDHEAP.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., ... Tassé, M. J. (2003). *Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien* (D. Morin, trad.). Eastman, Québec: Behaviora (Original publié en 2002).
- Meyer, T. & Bertschy, K. (2011). The long and winding road from education to labour market: the TREE cohort six years after leaving compulsory school. In M. Bergman, S. Hupka-Brunner, A. Keller, T. Meyer & B. E. Stalder (Eds), *Transitions juvéniles en Suisse. Résultats de l'étude longitudinale TREE* (pp. 92-119), Zürich: Seismo.
- Mottet, G. (2016). Agir contre la précarité des jeunes en rupture de formation : l'émergence d'une nouvelle catégorie d'action des politiques éducatives en Suisse. *Sciences et actions sociales*, n°3.
- OECD (1996). Transition from School to Work. In *Education at a Glance: Analysis 1996* (pp. 41-54), Paris: OECD.

- OFAS (2013). Circulaire sur les mesures de réadaptation d'ordre professionnel (CMRP). Berne : DFI/OFAS.
- OFS (2016). *Indicateurs du marché du travail 2016*. OFS : Neuchâtel.
URL: <https://www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/447342/master>
- Padiglia, S. (2007). Itinéraires de transition et solutions transitoires en Suisse. In M. Behrens (Ed.), *La transition de l'école à la vie active ou le constat d'une problématique majeure* (pp. 13-21), Neuchâtel : IRDP.
- Perriard, V. (2005). Transition de l'école obligatoire vers la formation professionnelle : les facteurs explicatifs des difficultés actuelles. Analyse de la littérature. Lausanne : URSP.
- Piérart, G., & Bétrisey, C. (2015). Les ressources de soutien aux familles de personnes en situation de handicap dans le cadre de la vie à domicile : vers une amélioration de la collaboration entre acteurs institutionnels et associatifs. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1 : 36-43.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of intellectual disability research*, 48(3): 203-216.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Bruntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E., ... Yeager, M. H. (2011). *Déficiência intellectuelle. Définition, classification et systèmes de soutien*, 11ème édition (D. Morin, trad.). Trois-Rivières (Québec) : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS).
- SCRIS (2011). Orientation à l'issue de la scolarité obligatoire et des filières de transition : Résultats de l'enquête «Choix 2010», Communication Statistique n°16. Lausanne : SCRIS.
- Snell, M.E. & Luckasson R. (2009). Characteristics and needs of people with intellectual disability who have higher IQs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47/3 : 220-233.
- Sermier Dessemontet, R. (2012). Les effets de l'intégration scolaire sur les apprentissages d'enfants ayant une déficiéce intellectuelle. Une étude comparative. Thèse de doctorat présentée à la Faculté des Lettres, Université de Fribourg.
- Tremblay, P. (2011). Enquête longitudinale portant sur la transition postscolaire de jeunes ayant une déficiéce intellectuelle modérée à sévère. *Revue francophone de déficiéce intellectuelle*, 22 : 86-97.
- Wolf, D. (2006). Polyhandicap : une nouvelle définition en Suisse romande. *Pédagogie spécialisée*, 1 : 6-12.

Annexe

A. L'offre institutionnelle dans le secteur pour mineur·e·s

Dans le canton de Vaud, 19 fondations⁶³ gèrent l'ensemble des prestations de pédagogie spécialisée, regroupant plus de cinquante structures. Leur mission consiste à fournir aux élèves accueilli·e·s des prestations d'enseignement spécialisé, d'éducation spécialisée, de logopédie, de psychomotricité et de psychologie scolaire. Alors que 6 d'entre elles proposent un accueil en internat, plusieurs institutions ont développé et/ou élargi des prestations de relèvements parentaux – Unités d'accueil temporaires (UAT) – au cours des dernières années, comme cela apparaît dans le tableau de synthèse ci-dessous.

Les typologies des élèves scolarisé·e·s au sein de ces établissements varient très fortement selon les problématiques concernées (déficience intellectuelle, autisme, paralysie cérébrale, etc.).

i. Places disponibles dans le secteur pour mineur·e·s par type de prestation et de problématique (2016)⁶⁴

	Internat ou semi-internat			Autres places d'enseignement spécialisé			
	Classes spécialisées (internat)	Classe spécialisées (semi-internat)	Total	Classes officielles de l'ES (COES)	Classes de développement	UAT	Total
Déficience intellectuelle	51	521	572	-	-	Oui	
Déficience physique (y compris paralysie cérébrale)	21	59	80	-	-	Oui	
Déficience visuelle	11	19	30	-	-	Oui	
Déficience auditive	0	9	9	-	-	Oui	
Polyhandicap	20	76	96	-	-	Oui	
TSA*	18	118	136	-	-	Oui	
Total	201	802	1003	224	1266	155	1645

*avec une déficience intellectuelle associée.

⁶³ Elles correspondent toutes à des fondations privées reconnues d'utilité publique.

⁶⁴ Source : SESAF (2016).

ii. Profil des publics par structure⁶⁵

Structures	Publics cibles							
	Déficiences intellectuelle légère	Déficiences intellectuelle moyenne à grave	Déficiences visuelles	Troubles de la personnalité et/ou du comportement	Troubles sévères de l'apprentissage	Déficiences motrices- cérébrales	Polyhandicap	TSA
Le Foyer - EEAA	X	X						X
Le Foyer - STRADA	X	X						X
Ecole des Jordils	X			X				
La Branche		X		X				X
Nant - CTJ				X				X
CPHV - Ecole			X					
Ecole de Mémise	X							
Verdeil - TEM	X	X		X				X
Verdeil - Ecoles	X	X						X
Vernand - Ecoles	X	X		X				X
Vernand - CTJ Cortot 2				X				X
Dr. Combe - Ecole de la Cassagne						X		
Entre-Lacs - Ecoles	X	X		X	X			X
Eynard-Eynard				X	X			X
La Monneresse				X	X			X
Mérine - Ecole du Château de Carouge	X	X						X
Perceval - Ecole		X		X				X
Delafontaine	X	X		X			X	X
Hôpital de l'enfance - CTJ				X				X
Lavigny - Ecole				X	X			

⁶⁵ Source : SESAF (2016).

Lavigny - TEM	X			X				X
L'Espérance - Ecole Auguste-Buchet	X	X		X				X
L'Ombelle - Ecole				X	X			X

B. L'offre institutionnelle dans le secteur pour adultes

Conformément au périmètre de ce rapport, seuls les ESE offrant des prestations ciblées sur les problématiques que la LAIH définit à travers les catégories générales du « handicap mental », du « handicap physique » et du « polyhandicap » sont retenus⁶⁶. A la fin 2016, les établissements concernés représentaient 14 entités qui sont le plus souvent spécialisées dans la déficience intellectuelle, la déficience physique ou le polyhandicap. Le détail des prestations offertes par ces ESE est présenté ci-dessous, avec une distinction supplémentaire lorsque l'offre institutionnelle comprend des places destinées aux personnes avec un trouble du spectre autistique (TSA) ou un syndrome de Prader-Willi.

i. Places disponibles dans le secteur pour majeur·e·s par type de prestation et de problématique (2016)⁶⁷

	Hébergement			Activités de jour		
	Classique en structure résidentielle	Logement protégé	Total	Centres de jour	Ateliers à vocation socialisante	Total
Déficience intellectuelle	1067	136	1203	491	697	1188
Déficience physique	80	20	100	29	93	122
Polyhandicap	136	0	136	57	0	57
TSA*	70	0	70	2	0	2
Prader-Willi	4	0	4	1	0	1
Total	1357	156	1513	580	790	1370

* Avec une déficience intellectuelle associée.

Comme l'illustre ce tableau, la déficience intellectuelle correspond à la catégorie qui regroupe la grande majorité des places par rapport au périmètre retenu, et ce à la fois dans le domaine de l'hébergement (n = 1203) et celui des activités de jour (n = 1188). Il faut cependant insister sur la grande hétérogénéité des situations qu'elle englobe, qui n'ont parfois que très peu de points communs dès lors que l'on considère les personnes concernées dans leur complexité, notamment du point de vue de leurs besoins et de leurs ressources, ou encore de leur histoire personnelle et leurs singularités. A cela s'ajoute le fait que la sévérité du diagnostic de déficience intellectuelle peut être très variable d'un point de vue médical (déficience intellectuelle légère, moyenne ou sévère). Par conséquent, les places listées sous cette catégorie ne donnent pas lieu à un accompagnement uniforme, et ce d'autant plus que les prestations se déclinent différemment selon les ESE concernés, notamment selon les référentiels de prise en charge, l'organisation interne et le type d'activités qu'ils privilégient.

Aux places de travail en ateliers (à vocation socialisante) mentionnées ici (n = 790), il faut encore ajouter les quelques 900 places disponibles dans les ateliers à vocation productive. Ces derniers

⁶⁶ Les ESE spécialisés dans l'accompagnement de personnes avec un problème de dépendance ou en grandes difficultés sociales ne sont pas pris en compte dans le cadre de ce rapport.

⁶⁷ Source : SPAS (2016).

emploient des personnes en situation de handicap avec des déficiences légères mais disposant de compétences professionnelles leur permettant d'évoluer dans un contexte « protégé », proche du fonctionnement du premier marché du travail (exigence de rendement, salaires plus élevés que dans des ateliers à vocation socialisante, etc.). D'une manière générale, ces ateliers se caractérisent plus par les exigences en matière de productivité que par le type de déficience des personnes employées. De ce fait, les postes recensés ne sont pas reconnus comme destinés à un public présentant une déficience spécifique mais comme nécessitant des compétences précises (raison pour laquelle ils ne figurent pas dans le tableau ci-dessus).

Dans le cadre d'une enquête exploratoire réalisée en 2015 par le SPAS, demandant aux ESE spécialisés sur le handicap mental et le polyhandicap de définir le profil des personnes bénéficiant de leurs prestations, il a été mis en évidence que la majorité des publics concernés avaient une déficience intellectuelle. Si tous les degrés de sévérité (de léger à sévère) étaient représentés, le diagnostic le plus fréquent était celui d'une déficience moyenne à sévère, sans indication de l'intensité du soutien nécessaire.

En outre, cette enquête a permis de confirmer une tendance globale à la complexification des situations, nécessitant des réponses socio-éducatives spécifiques et personnalisées. En effet, il est apparu qu'une part importante des publics cumulait non seulement plusieurs types de problématiques, mais aussi plusieurs types de déficiences, sans que les situations répondent à la définition du polyhandicap⁶⁸. Plus particulièrement, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) a été relevé par plusieurs ESE pour caractériser une part importante des personnes faisant l'objet d'un accompagnement socio-éducatif. Compte tenu des difficultés importantes auxquelles se sont heurtées les professionnel-le-s, souvent désignées à travers la notion de « comportements défis », plusieurs établissements ont tenté d'adapter leurs prestations aux particularités liés au TSA, avec plus ou moins de succès.

Les résultats de cette enquête ont par ailleurs également confirmé les enjeux socio-sanitaires présents à l'intérieur du réseau institutionnel : les ESE concernés ont mis l'accent sur le fait que l'accompagnement nécessitait désormais d'intégrer des soins importants, notamment en lien avec le phénomène du vieillissement des publics, face auquel ils ne sont pas toujours suffisamment bien équipés (à la fois en terme logistique et de formation des professionnel-le-s).

⁶⁸ Selon la définition de Wolf (2006).

i. Profil des publics par ESE⁶⁹

Nom ESE	Publics cibles				
	Déficiences intellectuelle (DI)	Déficiences physique (DP)	Polyhandicap	Autres (TSA, TCC, AVC, etc.)	Remarques
La Branche	X		X	X	
Centre Social et Curatif (CSC)	X		X	X	Double diagnostic, troubles comportementaux, troubles psychiques
Eben-Hézer (Lausanne)	X			X	Troubles associés. Soins importants
Eben-Hézer – Cité du Genévrier	X		X	X	TSA, syndrome de Prader-Wili, doubles diagnostics
L'Espérance	X			X	TSA, mobilité réduite
Le Foyer	X		X	X	TSA
Institution de Lavigny	X		X	X	TSA, troubles moteurs, du comportement, psychiques, sensoriels, épilepsie
Perceval	X				
SFVA (Pro Infirmis)	X			X	
St-George	X	X	X	X	TSA
Vernand	X			X	Troubles psychiques
La Cité Radieuse		X	X	X	TCC, handicap physique avec troubles associés compatibles et bonnes capacités cognitives
Les Eglantines		X	X	X	
Echaud	X	X	X	X	

⁶⁹ Source : SPAS (2015).

C. Ressources financières disponibles avant et après la majorité (18 ans)

Secteur pour mineurs (avant 18 ans)			Secteur pour adultes (à partir de 18 ans)		Assurance	
LAI	API mineurs – de CHF 15.70 (API faible) à 62.70 (API grave) par jour, soit de CHF 470 à 1'880 par mois.		API majeurs – de CHF 118 à 470 par mois pour l'API Home (séjour de plus de 15 jours/mois) et de CHF 470 à 1'880 par mois pour l'API domicile			
	Prestations liées à l'API	Supplément pour soins intenses (SSI) - de CHF 15.70 à 47.- par jour		Pas d'équivalent		
		Allocation spéciale pour les familles s'occupant d'un mineur handicapé à domicile (AMINH) – CHF 200 fixe + CHF 137.50.- à CHF 550 par mois (art. 29, al. 1, LVLAFam)		Pas d'équivalent		
		Contribution d'assistance				
	Mesures médicales (jusqu'à 20 ans)			Pas d'équivalent		
	Moyens auxiliaires					
	Pas d'équivalent		Indemnités journalières AI			
	Pas d'équivalent		Rente AI			
LVLAFam	Allocations familiales – CHF 250 puis CHF 330 entre 16 et 20 ans (pour un enfant invalide)			Pas d'équivalent		

	Secteur pour mineurs (avant 18 ans)	Secteur pour adultes (à partir de 18 ans)	Assistance (sous condition de ressources)
LPC	<i>Pas d'équivalent</i>	Prestations complémentaires	
LAIH	<i>Pas d'équivalent</i>	Aide individuelle LAIH	
LVPC	<i>Pas d'équivalent</i>	Remboursement des frais de maladie (RFM) jusqu'à concurrence de CHF 25'000 par année (pour personne seule vivant à domicile)	
OVAM	Subsides assurance-maladie (selon revenus des parents)	Subsides assurance-maladie (selon revenu de la personne)	
LPC (art. 17 et 18)	Prestations d'aide aux personnes handicapées (PAH)		

D. Les dispositifs d'évaluation et d'orientation

Nous présentons ci-dessous les dispositifs permettant d'accéder aux prestations prévues respectivement dans le secteur pour mineur·e·s et dans celui pour majeur·e·s.

i. Dans le secteur pour mineur·e·s : la procédure d'évaluation standardisée (PES)

Conformément à l'accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée du 25 octobre 2007 établi par la CDIP, le Canton de Vaud prévoit en matière de pédagogie spécialisée des mesures dites *renforcées* qui sont attribuées au terme d'une procédure d'évaluation standardisée (PES), quand les mesures dites *ordinaires* ne s'avèrent pas (ou plus) suffisantes. L'accès à une mesure renforcée implique une adaptation significative et durable des objectifs du plan d'étude du degré scolaire concerné, avec un impact important sur le devenir scolaire et professionnel du bénéficiaire.

L'introduction de la PES a ainsi remplacé les critères qui étaient auparavant utilisés par l'assurance-invalidité (AI), basés sur des seuils-limites donnant droit aux mesures. Dans le cadre de l'AI, c'est essentiellement le diagnostic médical, basé sur les manuels de classifications internationaux (CIM et DSM), qui déclenchait des mesures spécialisées. Conformément à l'esprit de l'époque, chaque diagnostic était associé à une formation spécifique. Désormais, l'octroi des mesures découle d'une évaluation pluridimensionnelle des besoins, qui se concentre sur les objectifs de développement et de formation des enfants et des adolescent·e·s. On part ainsi du principe que deux jeunes avec un diagnostic similaire peuvent suivre des parcours scolaires complètement différents. Par ailleurs, comme le mentionne Kronenberg (2015 : 11), la particularité de la PES « *réside dans le fait qu'elle transpose dans un contexte scolaire la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé chez les enfants et les adolescents (CIF-EA)* ». Soulignons à ce titre que le prototype PES mis à disposition des cantons en 2011 a été adapté suite à une vaste enquête (Ayer, 2015) et les cantons peuvent à présent se référer à la nouvelle version qui contient à la fois une analyse de base et une évaluation des besoins, déroulées sur 10 points (PES, 2014)⁷⁰.

La PES met l'accent sur les besoins éducatifs particuliers et prend en compte pour cela les troubles invalidants ou déficiences dans les fonctions organiques ou les structures anatomiques qui limitent l'activité ou restreignent la participation de l'enfant ou du jeune. Les objectifs développementaux qui la guident supposent l'aménagement de l'environnement pédagogique ou l'orientation vers des structures adaptées aux besoins éducatifs particuliers. Selon le Concordat sur la pédagogie spécialisée du 25 octobre 2007, les mesures d'aide sont considérées comme renforcées « *lorsqu'elles sont de longue durée, d'une intensité soutenue et qu'elles exigent un niveau élevé de spécialisation de l'intervenant* » (Kronenberg, 2015 :10), mais également « *lorsqu'elles ont des conséquences marquantes sur la vie de la personne concernée* » (Ibid.).

Pour mettre en œuvre la PES, le Canton de Vaud a constitué une commission cantonale, composée de trois à cinq membres (dont deux professionnel·le·s du domaine de la pédagogie spécialisée et un médecin), chargée de fournir un préavis concernant les besoins individuels et la mesure à envisager, sur la base de dossiers constitués par les directions régionales de pédagogie spécialisée. Si le représentant·e légal·e est associé·e à la procédure, la décision finale d'attribution des mesures renforcées est prise par l'autorité cantonale compétente, soit le SESAF.

⁷⁰ Le manuel PES 2014 est accessible à l'URL suivant : <http://www.szh.ch/fr/dokuments-pes>

Par ailleurs, le Canton de Vaud a institué des référent·e·s spécialisé·e·s, rattaché·e·s aux directions régionales. Ces personnes ont pour mission :

- d'accompagner les parents dans leurs démarches précédant l'octroi des mesures renforcées ;
- d'instruire la procédure d'évaluation standardisée à l'attention de la commission cantonale ;
- de s'assurer de la mise en œuvre du projet pédagogique, que ce soit dans un établissement de pédagogie spécialisée ou dans une classe régulière avec des mesures appropriées.

ii. Dans le secteur pour majeur·e·s : le dispositif cantonal d'indication et de suivi (DCISH)

Comme annoncé dans le Plan stratégique handicap 2011 du canton de Vaud, le Service de prévoyance et d'aide sociales (SPAS) a introduit ce dispositif en avril 2012⁷¹.

Le DCISH poursuit trois objectifs principaux. Premièrement, celui d'informer les personnes en situation de handicap et leur entourage de l'offre existante et de la disponibilité de prestations dans le réseau vaudois des établissements socio-éducatifs (ESE). Deuxièmement, de permettre aux personnes (à partir de 16 révolus) qui souhaitent accéder à ces prestations de bénéficier d'une analyse individualisée des besoins. Troisièmement, d'orienter les personnes vers les prestations qui répondent au mieux à leurs besoins, en respectant, dans la mesure du possible, leurs souhaits.

Le fonctionnement du DCISH repose sur une collaboration étroite avec l'Instance d'évaluation des besoins individuels (IEBI) de Pro Infirmis Vaud. Celle-ci est chargée d'effectuer les analyses des besoins et d'accompagner les personnes tout au long du processus de recherche d'un prestataire. Les indications émises par l'IEBI sont validées par la Commission d'indication et de suivi (CIS) qui réunit des représentant·e·s du SPAS, des ESE, de Forum handicap Vaud et de l'AVASAD.

Entre 2012 et 2013 le DCISH a fonctionné dans le cadre d'une phase pilote qui a fait l'objet d'une évaluation réalisée par l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP)⁷². Celle-ci a mis en évidence plusieurs pistes d'amélioration du dispositif tout en confirmant sa pertinence et le fait qu'aucun partenaire ne souhaite revenir à la situation antérieure à la mise en place du DCISH. Le dispositif a permis d'améliorer l'équité de l'accès aux prestations fournies par les ESE pour les personnes adultes en situation de handicap dans le canton de Vaud. De plus, l'évaluation standardisée des besoins individuels effectuée par l'IEBI de Pro Infirmis Vaud est un outil apprécié.

Sur la base de l'expérience de la phase pilote et des résultats de l'analyse de l'IUMSP les Directives concernant l'organisation et le fonctionnement du DCISH (DirDCISH)⁷³ ont été introduites au 1^{er} janvier 2016. Outre la clarification des procédures, ces directives fixent de nouveaux objectifs au dispositif, dont certains prolongent les perspectives définies dans le cadre du Plan stratégique handicap 2011. En matière d'orientation, les objectifs visent ainsi à privilégier les alternatives au placement résidentiel, plus particulièrement à travers des mesures de flexibilisation favorisant le soutien à domicile. L'instrument est également plus étroitement associé au suivi des admissions par le biais d'évaluations permettant de vérifier l'adéquation entre les besoins individuels et les prestations perçues après une période définie. Sa mission tient compte en outre des enjeux de planification et intègre pour ce faire la gestion des informations relatives à l'offre proposée à l'intérieur du réseau des

⁷¹ Un rapport préliminaire au sujet de ce dispositif a été réalisé par l'IUMSP en 2010. Il est accessible à l'URL suivant : http://www.iumsp.ch/Publications/pdf/rds173_fr.pdf

⁷² L'étude est accessible à l'URL suivant : <http://www.iumsp.ch/Publications/pdf/rds206.pdf>

⁷³ Ces directives, entrées en vigueur le 1^{er} janvier 2016, sont accessibles à l'URL suivant : http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/spas/fichiers_pdf/DCISH_Directives.pdf

ESE et au profil des bénéficiaires, de même que le recensement des besoins non couverts afin de favoriser le développement de prestations adaptées.

S'agissant des mineur·e·s entre 16 et 18 ans en situation de handicap, le SPAS assure la coordination avec le SESAF et en particulier l'OES, si besoin par le biais de la Plateforme du DCISH qui a pour but de trouver des solutions pour les situations complexes ou pour lesquelles aucune place n'est disponible. Le DCISH prévoit en outre trois procédures distinctes décrites dans les Directives qui s'y rapportent⁷⁴.

⁷⁴ Pour plus d'informations, voir l'URL suivant : www.vd.ch/DCISH

E. Offre en matière de « transition école-métier » (TEM)⁷⁵

Institution	Places	Age	Spécificités	Services responsables
Fondation de Verdeil (Centre)	82	16-18	TEM/TEM+	SESAF
Fondation de Verdeil (Est)	59 (12 en foyer)	16-18	TEM/TEM+	SESAF
Fondation de Verdeil (Nord)	56	16-18	TEM/TEM+	SESAF
Fondation de Verdeil (Broye)	29 (12 en foyer)	16-18	TEM/TEM+	SESAF
Lavigny - <i>Préfo</i>	24	16-18	Préformation	SESAF
Perceval	29*	16-18	Prolongation de scolarité	SESAF
Ecole Auguste-Buchet	20*	16-18	Prolongation de scolarité	SESAF
La Branche	12*	16-18	Prolongation de scolarité	SESAF
L'Orée	8*	16-18	Prolongation de scolarité	SESAF
Fondation Delafontaine - <i>L'Elan</i>	48	16-18	Prolongation de scolarité	SESAF
Fondation Delafontaine - <i>L'Escale</i>	3	16-18	Déficiência intellectuelle sévère, troubles de la personnalité	SESAF
Fondation de Vernand	2*	16-18	Déficiência intellectuelle - TSA	SESAF
Le Foyer - <i>Strada</i>	8	16-20	TSA uniquement	SESAF - SPAS
Total	380			

*Elèves né-e-s avant le 1^{er} août 2000

⁷⁵ Source : SESAF (2016)