

	<p>Département de la santé et de l'action sociale (DSAS)</p> <p>Service de prévoyance et d'aide sociales (SPAS)</p>	<p>Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA)</p> <p>GT Besoin personnalisé et modèle institutionnel</p> <p>Automne 2013</p>
---	--	---

Rapport final du GT

« Besoin personnalisé et modèle institutionnel »

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

Ce document a été réalisé entre septembre 2012 et juin 2013 par le Groupe de Travail « Besoin personnalisé et modèle institutionnel » de la Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA) du Canton de Vaud.

Le présent rapport et ses recommandations ont été validés par la CCDMA lors de sa séance du 13 juin 2013. Les mesures proposées feront l'objet d'un Plan d'Action du SPAS dont la mise en œuvre sera suivie par la commission.

Préface



J.-B. Sieber Agence de presse Arc

Depuis novembre 2010, la Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées constitue une plateforme d'échange entre l'administration cantonale, les représentant-e-s des associations de défense des personnes en situation de handicap, les établissements socio-éducatifs (ESE) et du domaine de la santé, tout comme des expert-e-s. Cette instance a comme objectif principal d'émettre des recommandations pour la conduite de la politique cantonale en faveur des personnes handicapées mentales adultes. Elle se penche notamment sur les orientations à prendre en matière d'accompagnement socio-éducatif, d'insertion sociale et professionnelle ainsi que dans le domaine des soins.

Deux thématiques en particulier ont marqué les discussions de la Commission depuis sa création. La première est la question du vieillissement des personnes en situation de handicap. En effet, s'il est très satisfaisant de constater que ces dernières bénéficient de progrès de la médecine qui permettent d'améliorer leur espérance de vie, leur vieillissement démographique pose des défis au niveau de leur accompagnement et des limites de leur vie à domicile. La seconde est l'adaptation des établissements socio-éducatifs actuels aux besoins et spécificités individuels, et plus largement la question relative à l'institution de demain à l'aune des changements dans la manière de concevoir le handicap et le travail d'accompagnement.

Les membres de la Commission ont créé pour chacune de ces thématiques un groupe de travail *ad hoc*, dont le *GT Besoin personnalisé et modèle institutionnel*, qui a travaillé pendant une année. Aujourd'hui, son mandat s'achève avec la restitution d'un rapport qui comporte une liste de recommandations. Celles-ci seront transformées en plan d'action par le Service de Prévoyance et d'Aide Sociales (SPAS) et leur mise en œuvre sera suivie par la Commission.

Je tiens ici à remercier celles et ceux qui se sont impliqué-e-s dans ce groupe de travail et par leurs compétences, leur enthousiasme et leur persévérance ont mené à bien cette réflexion.

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
Président du Conseil d'Etat du Canton de Vaud
Chef du Département de la santé et de l'action sociale

Sommaire

0. Introduction.....	7
1. Evolutions quantitatives et qualitatives des types de déficiences mentales et associées.....	8
1.1. Revue de la littérature sur les prévalences des déficiences mentales et associées	8
1.1.1. Tendances en matière de prévalence globale des déficiences intellectuelles dans une population donnée	8
1.1.2. Tendances en matière de prévalences des déficiences mentales chez les enfants	10
1.1.3. Tendances en matière de prévalences des comportements défis et des troubles du spectre de l'autisme	11
1.1.4. Revue de la littérature : résumé des tendances en matière de prévalence des déficiences mentales et associées	12
1.2. Statistiques des élèves de l'enseignement spécialisé (SESAF)	13
1.3. Tendances quantitatives et qualitatives relatives à l'évolution des besoins : points de vue des établissements socio-éducatifs et des organismes en milieu ouvert.....	16
1.4. Besoins et aspirations des personnes en situation de handicap	18
1.5 Conclusions : Evolutions quantitatives et qualitatives des types de déficiences mentales et associées	19
2. Accompagnement des personnes en situation de handicap : conceptions du handicap, référentiels d'accompagnement et bonnes pratiques.....	21
2.1. Bref historique des différentes conceptions et modèles du handicap	21
2.2 Référentiels de l'accompagnement socio-éducatif des personnes en ESE dans le canton de Vaud.....	23
2.3 Exemples de bonnes pratiques dans l'accompagnement des personnes présentant des déficiences intellectuelles, des comportements défis et des TSA.....	25
2.3.1 Exemples de bonnes pratiques pour concilier prise en charge personnalisée et vie collective	26
2.3.2 Exemples de bonnes pratiques liées à l'accompagnement des personnes présentant des comportements défis.....	28
2.3.3 Exemples de bonnes pratiques liées à l'accompagnement des personnes atteintes de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)	29
2.4 Conclusions : évolutions des conceptions du handicap, des référentiels d'accompagnement et des bonnes pratiques.....	30
3. Modèles institutionnels.....	32
3.1. Différents modèles institutionnels	32
3.1.1 Modèles institutionnels européens.....	32
3.1.2 Modèle(s) institutionnel(s) suisse(s).....	34
3.2 Modèles institutionnels et qualité de vie des résidents	35

3.2.1 Définitions de l'institution et des modèles d'hébergement intégrés dans la communauté	35
3.2.2 Impact des différents modèles sur la qualité de vie des résidents.....	36
3.3. Modèle(s) institutionnel(s) vaudois	39
3.3.1 Financement des ESE	39
3.3.2. Public cible des ESE.....	39
3.3.3. Concepts des ESE.....	40
3.3.4. Offre d'hébergement.....	41
3.3.5. Accompagnement social	44
3.3.6. Prestations sanitaires	45
3.3.7. Offre de prestations de jour	47
3.3.8. Inventaire des prestations existantes délivrées aux personnes vivant à domicile ou dans le réseau résidentiel et à leur entourage par le dispositif social vaudois	49
3.4 Directives sur les infrastructures	49
3.4.1 Evolutions des directives sur les infrastructures	50
3.4.2 Principes et objectifs des directives	51
3.4.3 Structures d'hébergement.....	51
3.5 Conclusions	56
4. Conclusions et recommandations du GT besoin personnalisé et modèle institutionnel	57
4.1 Accompagnement des personnes présentant des besoins complexes	57
4.2 Offre de prestations des ESE pour les personnes en situation de handicap.....	58
4.3 Recommandations complémentaires	58
4.3 Recommandations complémentaires	59
5. Bibliographie	62
6. Annexe 1 : Méthodologie de travail du GT besoin personnalisé et modèle institutionnel.....	65
7. Annexe 2 : Prestations disponibles pour les personnes en situation de handicap vivant à domicile ou dans le réseau résidentiel	66

Liste des abréviations

AI	Assurance-invalidité fédérale
ASE	assistant socio-éducatif
ASSC	Assistant en soins et santé communautaire
AVASAD	Association vaudoise d'aide et de soins à domicile
AVS	Assurance-vieillesse et survivants fédérale
CCDMA	Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
CIDIH	Classification Internationale des Déficiences, des Incapacités et des Handicaps
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CMS	Centre Médico-social
DCISH	Dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap
DCPHM	Dispositif de collaboration psychiatrie - handicap mental
DIESE	Directives sur les infrastructures des ESE
DSAS	Département de la santé et de l'action sociale du Canton de Vaud
EMS	Etablissement médico-social
EPT	Emplois à plein temps
ESE	Etablissement socio-éducatifs
FHVd	Forum Handicap Vaud, association faitière vaudoise des associations de défense des intérêts des personnes handicapées
HES	Haute école spécialisée
IMC	Infirmité motrice cérébrale
INSOS	Association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap
IUMSP	Institut universitaire de médecine sociale et préventive
LAI	Loi fédérale sur l'assurance-invalidité
LAIH	Loi sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées du Canton de Vaud
LHAND	Loi sur l'égalité pour les handicapés
LIPPI	Loi sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation mondiale de la santé
PBS	Positive behavior support (Soutien au comportement positif)
PC	Prestations complémentaires
PPH	Processus de production du handicap
PSH2011	Plan stratégique Handicap 2011 (Canton de Vaud)
RIPPH	Réseau international sur le Processus de production du handicap
RPT	Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons
SESAF	Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation
SOMED	Statistique des institutions socio-médicales
SPAS	Service de Prévoyance et d'Aide Sociales
TED	Troubles envahissants du développement (aujourd'hui TSA)
TSA	Troubles du spectre de l'autisme
VRS	Valorisation des rôles sociaux

0. Introduction

Le groupe de travail « besoin personnalisé et modèle institutionnel » de la Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA) a été créé au mois de mars 2012.

Dans le mandat confié à ce GT, la CCDMA souligne que la prise en compte des besoins et aspirations personnels doit être au cœur de l'accompagnement des personnes présentant des déficiences mentales et associées. Or, le succès d'une prise en compte des besoins particuliers de populations très hétérogènes requiert une réflexion approfondie sur le dispositif institutionnel actuel des établissements socio-éducatifs (ESE) vaudois (accompagnement éducatif dans un cadre communautaire), sur ses réussites, ses limites et son adéquation aux besoins actuels et futurs. Des réflexions pluridisciplinaires doivent être menées afin d'analyser les besoins actuels et futurs de ces populations, la capacité du dispositif institutionnel actuel à y répondre et les adaptations des modes d'accompagnement à développer.

Les objectifs du GT étaient les suivants :

- Dresser un état des lieux des besoins et aspirations actuels et futurs des populations présentant des déficiences mentales et associées ;
- Analyser les capacités et les limites du dispositif institutionnel actuel dans la prise en compte des besoins et aspirations actuels et futurs ;
- Proposer des mesures afin d'adapter le dispositif institutionnel aux besoins et aspirations actuels et futurs et/ou proposer de nouveaux modèles d'organisation de l'accompagnement ;
- Veiller au respect de la singularité des personnes accompagnées.

La méthodologie de travail définie par le GT se trouve à l'annexe 1.

Le GT, composé de représentants du canton de Vaud, des établissements socio-éducatifs, des organismes de défense des personnes en situation de handicap et d'instances scientifiques¹, s'est réuni à sept reprises.

Le rapport est divisé en quatre parties principales. Une première partie montre les évolutions quantitatives et qualitatives des types de déficiences mentales et associées sur la base d'une revue de la littérature scientifique, des statistiques du SESAF et des tendances mises à jour par les ESE. Une deuxième partie propose une revue de la littérature concernant les méthodes d'accompagnement des personnes en situation de handicap et l'évolution plus générale des conceptions du handicap. Une troisième partie explore les modèles institutionnels existants aux niveaux européen, suisse et vaudois. Enfin, la dernière partie propose des recommandations du GT pour améliorer le dispositif institutionnel vaudois.

¹ La composition du GT était la suivante : M. Fabio Bertozzi, chef de section adjoint SPAS (président), M. Thierry Matter, chef de section SPAS, Mme Anne Clausen, collaboratrice scientifique CCDMA/SPAS, M. Vlad Fernandez, conseiller socio-éducatif SPAS, Mme Laetitia Probst, cheffe de projet SSP, Mme Anne Amsler, Autisme suisse romande/FHVd, Mme Michèle Dutoit, insiemeVaud/FHVd, Mme Corinne Meyer, Cérébral Vaud/FHVd, Mme Isabelle Messer, Solidarité handicap mental/FHVd, M. Eric Haberkorn, directeur Cité du Genévrier, M. Jacques Henriod, Coordinateur des hébergements majeurs Espérance, Mme Mireille Scholder, directrice secteur hébergement et ateliers Vernand, Mme Nathalie Theillard, directrice département socioprofessionnel Lavigny, M. Jacques Baudat, responsable DCPHM/CHUV et Mme Evelyne Thommen, professeure EESP.

1. Evolutions quantitatives et qualitatives des types de déficiences mentales et associées

Ce chapitre propose une brève revue de la littérature concernant la prévalence et l'épidémiologie des personnes présentant des déficiences mentales et associées. L'estimation de la prévalence est extrêmement importante pour déterminer le développement approprié de services et l'allocation des ressources (Christianson et al., 2002).

Le **taux de prévalence** mesure le nombre total de cas d'une maladie, déficience ou d'événements dans une population déterminée à un moment donné, sans distinction entre les cas nouveaux et anciens. Il s'agit donc d'une photographie de la situation. Il ne doit pas être confondu avec le **taux d'incidence** qui mesure le nombre de nouveaux cas de maladie, déficience ou autres dans une population déterminée pendant une période donnée. Enfin, l'**épidémiologie** est l'étude des facteurs intervenant dans l'apparition des maladies ou des phénomènes morbides, ainsi que leur fréquence, leur mode de distribution, leur évolution et la mise en œuvre des moyens nécessaires à leur prévention.

1.1. Revue de la littérature sur les prévalences des déficiences mentales et associées

La revue de la littérature se base principalement sur des articles anglophones concernant les déficiences mentales et associées. Dans la littérature, plusieurs notions sont utilisées : *intellectual disability*, *learning disability* ou encore *mental retardation*. La notion de *intellectual disability* est la plus répandue dans la littérature et remplace de plus en plus les notions de *learning disability* (Grande-Bretagne) ou de *mental retardation* (USA). Selon l'OMS, la déficience intellectuelle (*intellectual disability*) est « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement »².

Il faut d'emblée préciser que les résultats des études mesurant la prévalence des déficiences intellectuelles sont extrêmement hétérogènes et difficilement comparables. Cette hétérogénéité est présente à différents niveaux (Maulik et al., 2011) :

- Différentes définitions de la notion de déficiences intellectuelles ;
- Populations cibles hétérogènes (niveau national, régional, ciblage sur une catégorie d'âge, etc.) ;
- Méthodologie de recherche et échantillonnages très hétérogènes ;
- Sources des données utilisées très hétérogènes et dépendant souvent de registres régionaux ou nationaux qui ne répertorient pas les mêmes données.

Pour ces différentes raisons, les résultats des études répertoriées ne sont pas comparables mais permettent d'observer les principales tendances et évolutions en matière de prévalences. Nous proposons donc de présenter les tendances apparues au gré des articles mesurant la prévalence des déficiences intellectuelles : dans la population générale et chez les enfants. Nous présentons également des articles focalisés sur des problématiques spécifiques (comportements déviants et troubles du spectre de l'autisme (TSA)).

Relevons encore que les articles sont présentés avec les terminologies et catégories de déficiences utilisées par les auteurs. La catégorie des « déficiences mentales et associées » n'existe pas en tant que telle dans la littérature. Toutefois, hormis pour la présentation des articles, nous utiliserons toujours la dénomination choisie par la CCDMA, soit les « déficiences mentales et associées ».

1.1.1. Tendances en matière de prévalence globale des déficiences intellectuelles dans une population donnée

Le rapport mondial sur la santé de l'OMS de 2001 (OMS, 2001), estime la prévalence des déficiences intellectuelles dans la population mondiale. L'OMS estime que « Les chiffres de prévalence varient

² <http://www.euro.who.int>

beaucoup en fonction des critères et méthodes utilisées ainsi que de la tranche d'âge des échantillons. On estime que la prévalence globale du retard mental se situe entre 1% et 3%, ce taux étant de 0.3% pour les formes moyenne, grave et profonde. Il est plus répandu dans les pays en développement parce que les traumatismes et l'anoxie néonatale y sont plus fréquents, de même que les atteintes cérébrales d'origine infectieuses pendant la petite enfance » (OMS, 2001 : 49). L'OMS définit les degrés de déficiences mentales comme suit : légère (QI de 50 à 69), moyenne (QI de 35 à 49), grave (QI de 20 à 34) et profonde (QI inférieur à 20).

Une étude de Maulik et al., parue en 2011 dans le *Journal of Intellectual Disability Research* propose une méta-analyse basée sur 52 études parues entre 1980 et 2009. La méta-analyse consiste à regrouper des études de nature statistique effectuées sur un même sujet afin de regrouper les données et d'obtenir une vue synthétique et plus fiable. Les études choisies dans le cadre de cette méta-analyse se focalisent sur la mesure de la prévalence des déficiences intellectuelles et considèrent toutes les catégories de la population (tous les groupes d'âge, toutes les catégories de déficiences). Les études proviennent d'une trentaine de pays différents.

La prévalence moyenne de l'ensemble des études sélectionnées est de **10.37/1000 habitants**, soit 1.037% de la population. Les auteurs relèvent les éléments suivants :

- La prévalence globale est plus élevée pour les hommes dans l'ensemble de la population (enfants, adolescents et adultes) ;
- Dans presque la moitié des cas, les causes des déficiences sont inconnues. Lorsqu'elles le sont, les atteintes anténatales (causes génétiques très communes), périnatales (accident à la naissance, retard de croissance intra-utérin) et postnatales (maladies infectieuses, traumatisme crânien) sont les plus courantes. Ces trois types de causes s'équivalent selon les études.

Différents facteurs influencent les résultats:

- Les plus hauts taux de prévalence sont relevés dans les pays à bas et moyens revenus³, alors que les pays à hauts revenus présentent des prévalences plus faibles (respectivement 16.41, 15.94 et 9.21/1000). Pour les pays à hauts revenus⁴, le 95% des taux de prévalences se situe entre 8.46 et 9.96/1000 ;
- Les taux sont plus élevés pour les études focalisées sur les populations des zones rurales (19.88/1000) et les zones urbaines pauvres/zones mixtes (urbaines et rurales) (21.23/1000) que pour les études focalisées sur des zones nationales (6.23/1000) ;
- Parmi les groupes d'âges, les études focalisées sur les enfants et adolescents ont des prévalences plus élevées (18.3/1000) comparées à celles focalisées sur les adultes (4.94/1000). L'enfance, particulièrement la période de scolarisation, est la période où beaucoup de cas sont identifiés en raison de la pression scolaire. A l'âge adulte, la disparition de la pression scolaire et les décès prématurés des personnes présentant des déficiences lourdes contribuent à abaisser le taux de prévalence.
- Enfin, les résultats varient selon les stratégies d'échantillonnage des études et les instruments utilisés pour identifier les personnes présentant des déficiences intellectuelles (études utilisant des échelles psychométriques pour identifier les personnes : 14.3/1000, études basées sur les classifications internationales : 8.68/1000). Un certain nombre d'études se basent sur des évaluations psychologiques mesurant le quotient intellectuel alors que d'autres (notamment dans les pays à plus hauts revenus) se basent sur des instruments standardisés incluant les compétences adaptatives et le niveau de fonctionnement des personnes. Ces derniers instruments tendent à identifier moins de cas que les premiers.

Hormis les nombreux facteurs liés aux techniques de mesure de la prévalence (échantillonnage, tests utilisés pour les diagnostics, etc.), les différences entre pays à hauts revenus et les autres s'expliquent selon les auteurs par un nombre plus élevé, pour ces derniers, de naissances avec maladies héréditaires dues à un manque de méthodes de diagnostic anténatal. D'autres facteurs sont les maladies infectieuses, le peu de soins à disposition pour la mère et l'enfant, le retard de développement intra-utérin ou encore la carence en iode. Enfin, les auteurs relèvent que la prévalence globale évaluée à 10.37/1000 personnes est comparable aux résultats des méta-analyses plus anciennes.

³ Groupes de revenus du pays d'origine : bas revenu (\leq 975 \$), bas-moyen revenu (\$976-\$3855), moyen-haut revenu (\$3856-11,905) et haut revenu (\geq 11,906 \$). Les deux catégories intermédiaires sont regroupées.

⁴ Suède, Canada, Japon, Finlande, Espagne, Danemark, Allemagne, USA, Taiwan, Norvège, Grande-Bretagne et Pays-Bas.

Une étude norvégienne s'est intéressée à la prévalence « administrative » des déficiences intellectuelles et aux différences entre régions rurales et urbaines (Søndenaa et al., 2010). Les auteurs étudient les prévalences des déficiences intellectuelles sur la base de registres nationaux et examinent les différences entre types de régions. Les auteurs estiment la prévalence des déficiences intellectuelles à 4.4/1000 habitants. Les résultats montrent des différences entre régions et notamment une prévalence plus élevée dans les régions moins peuplées. Les auteurs l'expliquent par le fait que les personnes sont moins marginalisées dans les centres urbains car elles ont plus de services variés à leur disposition (au niveau de l'éducation, occupation, loisirs). Les auteurs ont également mesuré que 17.9% (179/1000) des personnes avec des déficiences intellectuelles présentaient des besoins complexes ou des comportements défilés.

1.1.2. Tendances en matière de prévalences des déficiences mentales chez les enfants

Un rapport publié en 2010 en Angleterre, réalisé par l'observatoire des déficiences intellectuelles (Learning Disabilities Observatory) a notamment estimé le nombre d'enfants présentant des déficiences intellectuelles (données du Département de l'éducation). Seuls les enfants qui bénéficient d'enseignement spécialisé public sont considérés. Les enfants vivant à domicile et/ou fréquentant des écoles spécialisées privées ne sont pas considérés. L'étude montre qu'entre 7 et 15 ans, 2.56% (25.6/1000) des filles et 4.19% (41.9/1000) des garçons présentent des déficiences intellectuelles. De plus, 0.38% (0.038/1000) des filles et 0.6% (0.06/1000) de garçons ont été identifiés comme présentant des déficiences sévères.

Une étude réalisée aux Etats-Unis en 2011 mesure les tendances en matière de prévalence des troubles du développement chez les enfants, entre 1997 et 2008 (Boyle et al., 2011). Elle se base sur l'enquête nationale sur la santé, utilisant des échantillons représentatifs des ménages des Etats-Unis. Les auteurs considèrent dans leur enquête les enfants entre 3 et 17 ans. Par rapport à la précédente étude, les auteurs ne se focalisent pas uniquement sur les enfants fréquentant l'enseignement spécialisé.

Les auteurs expliquent que de nombreux facteurs ont influencé l'évolution des taux de prévalence des troubles du développement durant les 10 à 15 dernières années. Le taux de survie des enfants prématurés ou souffrant d'anomalies génétiques a augmenté. De nouvelles pratiques médicales ont aussi pu contribuer à réduire le taux de ces troubles : augmentation des diagnostics prénataux et des avortements thérapeutiques, nouveaux vaccins pour les enfants, dépistages génétiques chez les nouveaux-nés. Finalement, la prise de conscience et l'amélioration des diagnostics (par exemple autisme, hyperactivité, etc.) ont contribué à ces changements avec le temps.

Le tableau 1, issu de l'article mentionné, répertorie les différentes prévalences et leur évolution par type de troubles. Les auteurs distinguent les « *learning disabilities* » des « *intellectual disabilities* ». Ils précisent que la frontière entre les deux troubles est floue et considèrent les troubles de l'apprentissage comme une conséquence des déficiences intellectuelles. Les enfants qui présentent les deux troubles sont considérés uniquement dans la catégorie des déficiences intellectuelles.

Tableau 1: Tendances dans la prévalence de troubles spécifiques du développement chez les enfants âgés de 3 à 17 ans, 1997-2008 (Boyle et al., 2011)

Déficience	N (non pondéré)	1997-1999 %	2000-2002, %	2003-2005, %	2006-2008, %	Augmentation en % entre 1997-1999 et 2006-2008
Toutes déficiences	15956	12.84	13.7	13.88	15.04	17.1%
Troubles de l'attention, hyperactivité	7652	5.69	6.71	6.77	7.57	33%
Autisme	537	0.19	0.35	0.59	0.74	289.5%
Cécité, malvoyance	160	0.11	0.15	0.12	0.13	18.2
Surdité modérée à profonde	533	0.55	0.44	0.42	0.38	-30.9%
IMC	305	0.39	0.43	-	-	-
Troubles de l'apprentissage	8154	6.86	7.24	6.82	7.24	5.5%
Déficiences intellectuelles	868	0.68	0.73	0.75	0.67	-1.5%
Crises d'épilepsie*	792	0.66	0.65	0.66	0.72	9.1%
Bégaitements, troubles du langage*	1924	1.63	1.4	1.69	1.68	3.1%
Autres	3978	3.4	3.28	3.67	4.24	24.7%

* Observés sur les 12 mois précédents l'enquête

Comme l'illustre le tableau 1, les tendances ressortant de l'enquête sont les suivantes:

- Pour tous les types de troubles du développement : augmentation faible mais statistiquement significative (12,84% en 1997-1999 à 15,04% en 2006-2008). Les auteurs considèrent différentes catégories de troubles du développement : hyperactivité, autisme, cécité/malvoyance, IMC, surdité modérée ou profonde, troubles de l'apprentissage, déficiences intellectuelles, épilepsies, bégaiements/troubles du langage ;
- Les déficiences intellectuelles : faible baisse de la prévalence de 0.68% (6.8/1000) entre 1997-1999 et 0.67% (6.47/1000) entre 2006-2008.
- Troubles de l'attention/hyperactivité (ADHD) et autisme : augmentations significatives. Les auteurs expliquent que parmi les troubles, l'hyperactivité et l'autisme ont connu une augmentation significative et régulière. L'autisme représente la plus forte augmentation passant d'une prévalence de 0.19% (1.9/1000) en 1997-1999 à 0.74% (7.4/1000) en 2006-2008. Toutefois, le nombre de personnes concernées est relativement faible en comparaison aux autres types de déficiences (n=537) ;
- Troubles de l'attention/hyperactivité : augmentation de 33% de la prévalence entre les 2 périodes étudiées.

Selon les auteurs, ces évolutions sont confirmées par d'autres études. Les auteurs relèvent en effet que l'augmentation des taux de prévalence de l'autisme depuis les années 1990 a été démontrée par de nombreuses études utilisant différentes méthodologies et définitions de l'autisme et, utilisant des données issues des registres de l'éducation ou issues d'études de cohortes. Elles ont toutes montré cette évolution (Boyle et al., 2011 : 1038).

Parmi les facteurs explicatifs, les auteurs mentionnent l'amélioration de la reconnaissance clinique, parentale et sociétale de ces troubles et l'amélioration de leur dépistage. L'augmentation de la prévalence des facteurs de risques connus est mentionnée, tels que les naissances prématurées qui peuvent être corrélées à de potentielles conséquences sur le développement de l'enfant. L'augmentation de l'âge des parents ainsi que l'augmentation du recours aux technologies de reproduction assistées sont aussi des facteurs augmentant le nombre de naissances multiples pouvant agir défavorablement sur le développement du fœtus.

1.1.3. Tendances en matière de prévalences des comportements défis et des troubles du spectre de l'autisme

Une méta-analyse concernant les comportements défis (« *challenging behaviours* ») chez les personnes atteintes de déficiences intellectuelles et les effets de différents types d'intervention sur ces comportements a été réalisée par Heyvaert et al. en 2010.

Les comportements défis comprennent selon les auteurs les agressions verbales et physiques, les dommages à la propriété, l'hyperactivité, les crises de nerfs, l'auto-mutilation, etc. Le développement de ces comportements est favorisé par de nombreux facteurs, non liés uniquement à l'âge, au sexe ou au niveau de déficience. Des facteurs comme des compétences adaptatives et sociales faibles, un stress psychologique, des troubles du langage, la précarité socio-économique ou encore des comorbidités psychiatriques peuvent expliquer l'apparition de ces comportements défis.

La plupart des études répertoriées par les auteurs estiment la prévalence de ces comportements entre 10 et 20% des personnes présentant des déficiences intellectuelles. Les auteurs précisent cependant que la prévalence de ces comportements est plus importante chez les personnes présentant des déficiences intellectuelles sévères. Cette échelle de 10 à 20% de personnes concernées rejoint les résultats de Søndena et al., présentés précédemment, estimant à 17% le nombre de personnes à la fois atteintes de déficiences mentales et de comportements défis.

Matson et Shoemaker ont étudié la relation entre les déficiences intellectuelles et les troubles du spectre de l'autisme (Matson et Shoemaker, 2009). Les auteurs se basent sur une revue de la littérature internationale et relèvent, comme précédemment, que les taux de prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA) ont énormément évolué. Cette évolution est expliquée par une substitution de diagnostic (passage de la déficience intellectuelle à l'autisme). En effet, un certain nombre de recherches ont montré que plus le taux de prévalence de l'autisme s'élevait, plus celui des déficiences intellectuelles baissait.

Selon les estimations actuelles, relevées par les auteurs, 1/150 enfants seraient atteints de TSA (environ 6/1000 enfants). Les auteurs mentionnent selon diverses études que 40% des personnes présentant des déficiences intellectuelles présentent également des troubles du spectre de l'autisme, alors qu'entre 50 et 70% des personnes atteintes de TSA ont également des déficiences intellectuelles. Les auteurs relèvent toutefois que les résultats des études sont très hétérogènes sur le taux de recoupement entre déficiences intellectuelles et TSA. Les études plus anciennes présentent des taux de recoupement plus faibles. Le développement des critères de diagnostics sur l'autisme peut expliquer ces résultats de même que les différences de méthodologie, d'échantillonnage, etc. Les auteurs montrent que les individus qui présentent des déficiences intellectuelles et des troubles du spectre de l'autisme ont des besoins différents de ceux qui présentent uniquement l'un ou l'autre.

Les auteurs relèvent ensuite différentes problématiques liées à la relation entre déficiences intellectuelles et troubles du spectre de l'autisme :

- *Comportements défis* : certains chercheurs montrent que plus la sévérité de l'autisme est grande, plus les comportements défis augmentent. L'âge et le genre n'ont pas d'impacts significatifs sur la question. Lors de sévères déficiences intellectuelles associées à des TSA, le taux de comportements défis augmente (observation qui ne peut être appliquée à tous) ;
- *Comorbidités psychopathologiques* : Les personnes présentant des TSA et des déficiences intellectuelles sont particulièrement vulnérables aux comorbidités psychopathologiques. Les comorbidités les plus communes sont l'anxiété, les troubles de l'humeur, les manies, la schizophrénie, les problèmes de comportement, etc. Souvent développées durant l'enfance, les comorbidités psychopathologiques sont significativement plus élevées chez les personnes atteintes uniquement de TSA que chez les personnes atteintes de déficiences intellectuelles uniquement. Les personnes atteintes des deux troubles présentent plus fréquemment des troubles comme l'anxiété, troubles de l'humeur, problèmes de sommeil, etc.

1.1.4. Revue de la littérature : résumé des tendances en matière de prévalence des déficiences mentales et associées

Le tableau 2 résume les différentes tendances concernant les prévalences des déficiences mentales et associées apparues dans les études présentées.

Tableau 2: Résumé des différentes prévalences présentées dans la revue de la littérature internationale

Prévalences des déficiences mentales	Études	Taux	Remarques
Population générale, tout type de déficiences	OMS, 2001	10 à 30/1000	Population générale Pays à hauts revenus Registres nationaux, Norvège
	Maulik, 2011	10.37/1000	
	Søndena et al., 2010	Entre 8.46 et 9.96/1000 4.4/1000	
Enfants	Emerson et al. 2010	26/1000 (filles) 42/1000 (hommes)	Enfants entre 7 et 15 ans. Tout type de déficiences intellectuelles
	Boyle et al., 2011	128/1000 (1997-1999) à 150/1000 (2006 à 2008)	Enfants entre 3 et 17 ans. Tout type de déficiences
		6.8/1000 (1997-1999) à 6.7/1000 (2006-2008)	Enfants entre 3 et 17 ans. Déficiences intellectuelles
		1.9/1000 (1997-1999) à 7.4/1000 (2006 à 2008)	Enfants entre 3 et 17 ans. TSA
		56.9/1000 (1997-1999) à 75.7/1000 (2006 à 2008)	Enfants entre 3 et 17 ans. <i>Hyperactivité</i>
Matson et Shoemaker, 2009	1/150 enfants (env. 6/1000 enfants)		
Comportements défis	Søndena et al., 2010	17,9% des personnes avec déficiences intellectuelles	
	Heyvaert et al., 2010	10 à 20% des personnes avec déficiences intellectuelles	
TSA et déficiences intellectuelles (population générale)	Matson et Shoemaker, 2009	50 à 70% des personnes atteintes de TSA présentent des déficiences intellectuelles.	
		40% des personnes atteintes de déficiences intellectuelles présentent des TSA	

Nous pouvons relever quelques tendances concernant les déficiences mentales et associées. Concernant les prévalences des déficiences mentales considérées au niveau de la population générale, l'OMS estime que 1 à 3% de personnes seraient concernées. La méta-analyse de Maulik et al. considérant un large échantillon d'études sur la question fait ressortir une prévalence moyenne de 10.37/1000 personnes. Les prévalences estimées dans des pays « à hauts revenus » font état de prévalences entre 4 et 9/1000 personnes.

Les études considérant les prévalences des déficiences intellectuelles chez les enfants montrent une tendance à la hausse des troubles du spectre de l'autisme et des troubles de l'attention/hyperactivité. Par contre, les taux de déficiences intellectuelles semblent relativement stables ou en tous les cas présentent une augmentation contenue. Les comportements défis concernent entre 10 et 20% des personnes présentant des déficiences intellectuelles. Enfin, environ 40% des personnes atteintes de déficiences intellectuelles présentent des TSA alors que 50 à 70% des personnes atteintes de TSA présentent des déficiences intellectuelles.

Pour conclure cette brève revue de la littérature internationale, relevons les réflexions proposées par l'OMS dans son rapport sur la santé. L'OMS relève en effet que les informations sur les prévalences des déficiences sont nécessaires aux pouvoirs publics. Pour autant, l'OMS relève aussi que « *l'utilité de telles données demeure toutefois limitée, dans la mesure où les taux de prévalence obtenus ne sont pas révélateurs de toute l'étendue du handicap. Il est essentiel de disposer de données portant sur l'ensemble des aspects du handicap et sur les facteurs contextuels si l'on veut dresser un tableau complet du handicap et du niveau fonctionnel de la personne. Il est difficile de déterminer la portée du handicap si l'on ignore les obstacles ou les facilitateurs environnementaux et les problèmes de santé influant sur la vie quotidienne des personnes handicapées* » (OMS, 2001 : 24).

1.2. Statistiques des élèves de l'enseignement spécialisé (SESAF)

Afin de compléter les résultats issus de la revue de la littérature internationale, nous proposons d'utiliser les données du Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation (SESAF) du canton de Vaud. Le SESAIF dispose en effet de statistiques sur l'évolution des types de déficiences dont sont atteints les élèves de l'enseignement spécialisé. Les tendances apparues dans les chapitres précédents pourront donc être complétées par les données du SESAIF. Nous aurions également souhaité pouvoir dresser un bilan de l'ensemble du territoire helvétique, mais les données de l'OFAS et celles de l'OFSP ne permettent malheureusement pas de dresser un bilan statistique clair de la prévalence des différents types de déficiences, ni de distinguer les tendances épidémiologiques pour les populations concernées⁵.

Le SESAIF utilise une catégorisation spécifique des différents types de déficiences. Les définitions spécifiques sont exposées ci-dessous.

Troubles du langage : Dysfonctionnements de la parole, troubles graves de dyslexie, absence de langage. Ces troubles sont en relation étroite avec la structure scolaire et le dépistage correspond à la confrontation des enfants à des normes scolaires.

Troubles de la personnalité : Manifestation d'un désordre au niveau de l'identification, par exemple psychose et autisme.

Troubles du comportement : Expression d'un rapport altéré à la norme qui se manifeste par un comportement passif, pro-actif ou de transgression des règles.

Déficiences mentales : (2 catégories selon le SESAIF)

- **Handicap mental scolarisable** : Handicap permettant d'accéder à des apprentissages scolaires simples et d'acquérir une relative autonomie de vie au quotidien.
- **Handicap mental éduicable sur le plan pratique** : Handicap ne permettant pas d'accéder à des apprentissages scolaires.

⁵ L'absence de chiffres fiables dépend de l'hétérogénéité des organismes qui produisent des chiffres liés à l'handicap, de leurs différentes définitions des déficiences mentales et de leurs périmètres. Ainsi, l'enquête suisse sur la santé n'interroge que les personnes vivant en ménage privé (absence des personnes vivant en institution), la statistique des institutions médico-sociales ne renseigne pas sur les personnes qui ne peuvent ou ne veulent pas accéder à une institution, la statistique de l'assurance-invalidité (AI) tient compte uniquement des personnes répondant à des critères médicaux strictes d'accès à des prestations, etc.

Polyhandicap : Handicap grave à expressions multiples avec fortes restrictions de l'autonomie, déficience mentale et infirmité motrice.

Déficiences neuro-physiologiques et physiques :

- **Handicap moteur cérébral** : Atteinte des zones cérébrales liées à la motricité provoquant des troubles neurologiques, souvent accompagnés de difficultés de communication.
- **Autres handicaps physiques** : Myopathie, cas où l'épilepsie est dominante, etc.

Déficiences sensorielles :

- **Handicap visuel et auditif** : Types de handicap qui donnent lieu à des intégrations dans les classes ordinaires.

L'utilisation des catégories du SESAF apparaît problématique car ces dernières ne correspondent pas aux catégorisations et terminologies utilisées dans la littérature. Toutefois, elles permettent d'observer des tendances depuis 1976 puisque la catégorisation est restée identique depuis cette date⁶. Les statistiques du SESAF sont donc utilisées pour illustrer des tendances.

Sur la base des catégories du SESAF, le tableau 3 présente l'effectif des élèves du SESAF en 2010 par catégorie de déficiences et par groupe d'âge (de 0 à 4 ans, de 5 à 9 ans, de 10 à 14 ans et 15 à 19 ans). Les effectifs sont présentés en nombres absolus et également comparés à la population vaudoise.

Tableau 3: Elèves de l'enseignement spécialisé, Vaud, 2010.

Handicap principal	Groupe d'âges								Total	
	0-4 ans		5 à 9 ans		10 à 14 ans		15 à 19 ans		0-19 ans	
	N	%PV	N	%PV	N	%PV	N	%PV	N	%PV
Handicap mental scolarisable	40	0.10%	79	0.21%	245	0.61%	203	0.46%	567	0.35%
Handicap mental éducatif	11	0.03%	54	0.14%	75	0.19%	100	0.23%	240	0.15%
Handicap auditif	17	0.04%	22	0.06%	34	0.08%	17	0.04%	90	0.06%
Handicap visuel	16	0.04%	21	0.06%	14	0.03%	14	0.03%	65	0.04%
Troubles du langage	40	0.10%	241	0.63%	254	0.63%	74	0.17%	609	0.38%
Troubles de la personnalité	12	0.03%	218	0.57%	287	0.71%	114	0.26%	631	0.39%
Trouble du comportement	21	0.05%	111	0.29%	176	0.44%	62	0.14%	370	0.23%
Handicap moteur	12	0.03%	33	0.09%	46	0.11%	36	0.08%	127	0.08%
Autres handicaps physiques	8	0.02%	11	0.03%	9	0.02%	7	0.02%	35	0.02%
Polyhandicap grave	8	0.02%	24	0.06%	28	0.07%	13	0.03%	73	0.05%
Total élèves	185	0.48%	814	2.14%	1168	2.89%	640	1.45%	2807	1.75%
<i>N PV = population vaudoise**</i>	38'295		38'031		40'365		44'084		160'775	

* Sans les élèves des classes de développement et sans les élèves des classes COFOP qui sont recensés par l'OPTI depuis 2004⁷.

** Source : SCRIS : population résidente permanente par classe d'âges quinquennale, Vaud.

Le nombre total d'élèves atteints de déficiences mentales (catégories handicap mental scolarisable et éducatif sur le plan pratique) s'élève à 807. La catégorie « troubles de la personnalité », qui comprend les élèves atteints d'autisme, représente 631 élèves et correspond à 0.39% de la population du même âge. Relevons que nous ne possédons pas les détails des différents types de troubles correspondant à cette catégorie. Notamment, la part d'élèves atteints de TSA dans cette catégorie n'est pas connue. De plus amples investigations auprès du SESAF pourrait permettre d'affiner cette catégorie.

Le tableau 4 complète le précédent en détaillant les élèves selon le type de handicap associé au handicap principal.

⁶ Pour autant que les professionnels qui catégorisent les enfants dans ces handicaps n'aient pas changé leurs critères avec le temps.

⁷ Le COFOP (centre d'orientation et de formation professionnelles) et l'OPTI (organisme pour le perfectionnement scolaire, la transition et l'insertion) offrent des prestations d'orientation et de soutien à l'apprentissage. Les élèves suivis par ces deux organismes ne correspondent pas au public qui sera accueilli dans les ESE à l'âge adulte.

Tableau 4: Elèves de l'enseignement spécialisé selon le handicap principal et le handicap associé, Vaud 2010 (élèves jusqu'à 20 ans)

Handicap principal	Handicap secondaire										Elèves (total)
	Aucun handicap secondaire	HM Scolarisable	HM éduicable	Ouïe	Vue	Langage	Personnalité	Comportement	H. Moteur cérébral	Autres h. physiques	
HM scolarisable	359	–	–	8	2	93	48	41	6	10	567
HM éduicable	138	–	–	7	5	41	21	17	13	7	249
Ouïe	82	2	1	–	1	2	–	–	1	2	91
Vue	47	–	–	5	–	2	2	2	3	7	68
Langage	406	8	–	–	1	–	45	137	6	8	611
Personnalité	347	23	10	3	–	110	–	128	6	4	631
Comportement	211	5	–	–	1	87	62	–	1	3	370
H. Moteur cérébral	84	7	4	2	6	16	–	6	–	2	127
Autres h. physiques	19	2	–	2	1	5	4	1	1	–	35
Polyhandicap grave	32	–	–	1	10	2	1	–	1	26	73
Total	1'725	47	15	28	27	358	183	332	38	69	2'822

* Sans les élèves des classes de développement et sans les élèves des classes COFOP qui sont recensés par l'OPTI depuis 2004.

Selon les effectifs présentés dans le tableau, le taux d'élèves appartenant aux catégories « handicap scolarisable et éduicable » et présentant un handicap associé représente environ 40% de l'effectif total. Toujours dans cette catégorie, environ 7% des élèves présentent des troubles du comportement associés et 8% des troubles de la personnalité.

Le tableau 5 présente l'évolution des effectifs des élèves du SESAF de 1976 à 2010 pour les principaux handicaps.

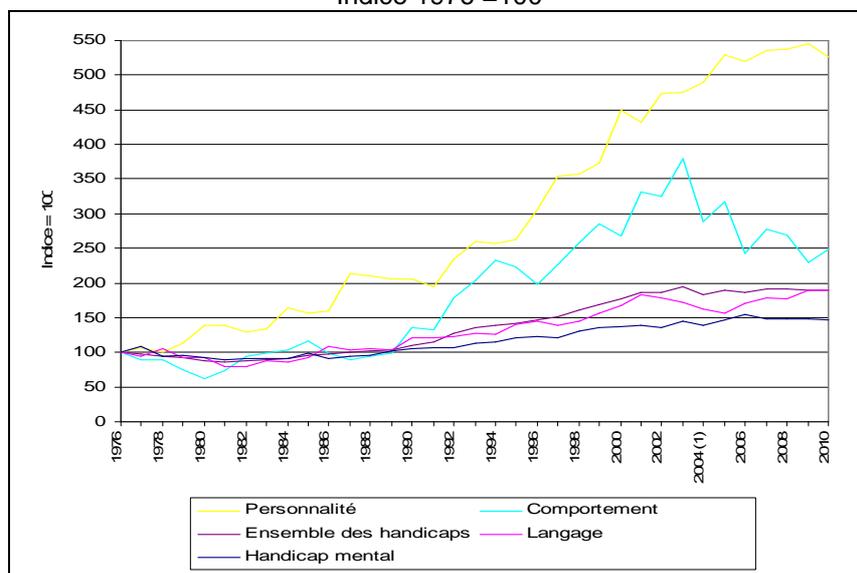
Tableau 5: Elèves de l'enseignement spécialisé selon les principaux types de handicap, Vaud, 1976-2010 (élèves jusqu'à 20 ans)

Type de handicap	1976	1980	1984	1988	1992	1996	2000	2004	2008	2010	Augmenta. En % 1976-2010
Handicap mental scolarisable	221	195	208	238	277	386	455	507	557	567	157%
Handicap mental éduicable sur le plan pratique	334	320	299	294	318	299	306	264	270	249	-25%
Total - Handicap mental	555	515	507	532	595	685	761	771	827	816	47%
Langage	321	296	276	336	396	464	539	524	570	611	90%
Personnalité	120	166	197	253	281	367	540	588	645	631	426%
Comportement	149	93	154	141	267	294	399	429	401	370	148%
Autres types de handicap	370	265	251	274	395	389	446	464	453	458	24%
Ensemble des handicaps	1515	1335	1385	1536	1934	2212	2685	2776	2896	2886	90%

Le tableau des effectifs de 1976 à 2010 montre que le nombre d'élèves relevant de l'enseignement spécialisé augmente de 90% en 34 ans. Alors que durant la même période, selon le SESAF, le nombre d'élèves de la scolarité obligatoire augmente seulement de 19%. Le SESAF explique cette évolution par la forte augmentation des troubles psychiques, en particulier à partir des années 1990. En 34 ans, le nombre de personnes atteintes de déficiences mentales est multiplié par 1.47, alors que les cas de troubles de la personnalité sont multipliés par 5.25.

Le graphique 1. exprime sous forme d'indices l'évolution des effectifs des élèves du SESAF par type de déficiences et par année. L'année 1976 représente la base 100.

Graphique 1. : Elèves de l'enseignement spécialisé selon les principaux types de handicap, Vaud.
Indice 1976 =100



(1) Dès 2004, sans les élèves du Centre d'orientation et de formation professionnelle (COFOP).

Le graphique illustre la forte évolution des troubles de la personnalité et la relative stabilité de l'effectif des élèves atteints de déficiences mentales. Le SESAF précise que la forte diminution des troubles du comportement entre 2003 et 2004 s'explique par la non prise en compte des élèves du Centre d'orientation et de formation professionnelle (COFOP) dans les statistiques de l'enseignement spécialisé.

1.3. Tendances quantitatives et qualitatives relatives à l'évolution des besoins : points de vue des établissements socio-éducatifs et des organismes en milieu ouvert

Finalement, pour compléter notre panorama des prévalences et évolution des personnes atteintes de déficiences mentales et associées, nous proposons de présenter les tendances qualitatives en la matière révélées par les établissements socio-éducatifs du canton de Vaud (ESE) et les organismes en milieu ouvert. En effet, dans le cadre de la Planification 2012-2014 des places dans les établissements socio-éducatifs pour personnes adultes en situation de handicap, le SPAS avait établi trois questionnaires destinés aux ESE pour adultes (dès 18 ans), aux ESE pour mineurs et aux organismes en milieu ouvert.

Une partie de ces questionnaires était consacrée aux tendances qualitatives et quantitatives relatives à l'évolution des besoins des groupes cibles des ESE (adultes et mineurs) et organismes concernés. Chaque ESE et organisme pouvaient donc exprimer son avis sur l'évolution des besoins. Ainsi différentes tendances et évolutions sont ressorties. Nous avons considéré uniquement les réponses des ESE dont le public cible est composé de personnes atteintes de déficiences mentales et associées.

a) ESE secteur adulte

Parmi les grandes tendances, un certain nombre d'ESE du secteur adulte a relevé la problématique du vieillissement des résidents qui questionne les infrastructures comme les modèles d'accompagnement. Comme la question du vieillissement est traitée dans le cadre du GT vieillissement, nous ne détaillons pas ici les réponses des ESE sur ce point.

i. Nouveaux profils de résidents

Un certain nombre d'ESE mentionne des évolutions dans le type de résidents accueillis. La première évolution mentionnée est l'accueil de plus en plus fréquent de résidents au profil atypiques. Les différents ESE mentionnent :

- Des personnes présentant des **troubles psychiques associés**⁸ (troubles du comportement, de l'humeur, etc.) ;
- Des personnes présentant des **troubles envahissants du développement** associés aux déficiences mentales ;
- Des personnes proposées par des structures psychiatriques, pénitentiaires et les CMS.

Ces évolutions constatées par plusieurs ESE ont fait l'objet d'un rapport de la Fondation Eben-Hézer (Depeursinge et al., 2010). Les auteurs de l'étude constatent en effet que les groupes et les équipes éducatives de leurs ESE doivent faire face à l'accroissement des personnes présentant des déficiences mentales et souffrant de troubles importants du comportement. Entre 2005 et 2007, environ 40% des admissions à Eben-Hézer est constitué de personnes souffrant de déficiences mentales et présentant des troubles psychiques associés. Les professionnels sont notamment confrontés à différentes problématiques psychiatriques dont :

- les schizophrénies, troubles schizotypiques et troubles délirants ;
- les troubles de l'humeur (affectifs) ;
- les troubles habituellement diagnostiqués pendant la première enfance, la deuxième ou l'adolescence ;
- les troubles anxieux ;
- les troubles de la personnalité.

ii. Population de jeunes adultes présentant des problématiques complexes

Les ESE mentionnent également dans les évolutions l'accueil d'une population de jeunes adultes présentant des problématiques complexes. Les ESE mentionnent par exemple :

- Des jeunes résidents présentant des déficiences intellectuelles et des troubles du comportement ;
- Des personnes dont les troubles psychiques ou comportementaux prédominent sur les déficiences intellectuelles et cognitives ;
- L'accueil de mineurs mettant en échec les structures pour mineurs et pour lesquels une place dans le secteur adulte est demandée avant l'heure. Il s'agit par exemple de jeunes adultes qui ont de plus en plus de difficultés de comportement (éclatements psychotiques ou décompensations à leur arrivée dans le monde adulte).

iii. Augmentation des TSA

Plusieurs ESE mentionnent également l'augmentation des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Un ESE mentionne comme évolution la prise en charge des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi. Cette augmentation nécessite également d'assurer des modalités d'accompagnement spécifiques : réduction de la taille des groupes de vie pour améliorer la qualité de vie, assurer un environnement clair et prévisible, etc.

D'autres évolutions sont mentionnées par l'un ou l'autre ESE :

- Augmentation des personnes adultes atteintes de déficiences mentales et présentant également des difficultés motrices importantes ;
- Augmentation des demandes pour des personnes en situation de polyhandicap dans le Nord Vaudois ;
- Augmentation des demandes pour des personnes en grande difficulté sociale non bénéficiaires de rente AI.

b) ESE secteur mineur

Parmi les tendances relevées par les ESE du secteur mineur, deux principales évolutions sont mentionnées.

Augmentation TED⁹ : D'une part, l'augmentation des enfants atteints de troubles envahissants du développement (TED). Plus particulièrement l'augmentation du nombre d'enfants atteints de TED présentant un bon potentiel intellectuel demeurant difficilement exploitable en raison de troubles de

⁸ Conformément aux usages dans le Canton de Vaud, le présent rapport utilise les deux termes de « troubles psychiques associés » et de « comorbidités psychiatriques » comme synonymes.

⁹ Dans les questionnaires, les ESE évoquaient les problématiques des troubles envahissants du développement (TED). Avec l'introduction du DSM V, le terme « Troubles du spectre de l'autisme » (TSA) couvre toutes la variété des formes d'autismes et remplace le terme TED. Dans le reste du rapport le terme TSA sera donc privilégié.

comportement important. D'autre part, les ESE du secteur mineur mentionnent de manière générale la **complexification des situations**. Les ESE mentionnent notamment :

- Des mineurs présentant des déficiences intellectuelles associées à d'autres problématiques, notamment des troubles du comportement importants ;
- Un ESE mentionne que le nombre de demandes n'est pas en hausse mais que les demandes évoluent dans le sens que des enfants présentent parfois un polyhandicap plus lourd. Leur prise en charge nécessite donc un encadrement thérapeutique important.

c) Organismes en milieu ouvert

Parmi les organismes en milieu ouvert ayant répondu à la partie du questionnaire concernant l'évolution des besoins, seul le vieillissement des personnes en situation de handicap et de leur parenté a été mentionné.

1.4. Besoins et aspirations des personnes en situation de handicap

Les besoins et aspirations des personnes en situation de handicap doivent également être considérés lorsqu'il s'agit d'imaginer les évolutions nécessaires du dispositif institutionnel. Dans le cadre des travaux du GT, il n'était pas envisageable de réaliser une enquête pour appréhender ces aspects.

Nous proposons cependant de présenter quelques éléments ressortis d'une soirée organisée par Forum Handicap Vaud sur le thème « Quelle institution pour demain ? Rêvons, imaginons, inventons, proposons, innovons ! »¹⁰. Les personnes présentes, personnes en situation de handicap, parents de personnes en situation de handicap et professionnels, ont apporté les réflexions/propositions suivantes que nous regroupons par thématiques.

1. Modalités d'accueil/d'hébergement des ESE :
 - Développement de davantage de petites structures
 - Développement d'activités plus nombreuses et ouvertes sur l'extérieur
 - Séparer les lieux de travail et les lieux d'hébergement
 - Alléger les horaires de travail dans les ateliers
 - Cesser de lier le lieu de vie et l'obligation de travailler en atelier
 - Développer la souplesse des ESE en favorisant l'accueil temporaire
 - Développer les transports pour favoriser les activités à l'extérieur de l'ESE
2. Favoriser et prendre en compte les choix des résidents à tous les niveaux : lieu de vie, activités professionnelles, loisirs, etc.
3. Tenir compte des besoins individuels de chaque personne :
 - Etablir davantage de distinctions entre les besoins des différents résidents
 - Adapter l'accompagnement aux besoins différenciés
 - Pouvoir choisir de vivre dans un appartement même si les besoins d'aide sont importants
 - La personne doit pouvoir se sentir comme « chez elle » dans l'ESE
4. Développer de modèles alternatifs :
 - Coopératives d'habitation, immeubles « adaptés », soutien au maintien à domicile, engagement de son propre personnel au sein d'une institution, vie en colocation avec des coach, etc.
5. Familles :
 - Développer les soutiens pour les familles accompagnant leurs enfants en situation de handicap

Un article de Solidarité Handicap mental paru dans Pages Romandes¹¹ présente les « rêves » du comité de Solidarité Handicap mental (comprenant des personnes en situation de handicap, des parents et des professionnels). Ces aspirations reprennent pour l'essentiel les éléments mentionnés ci-dessus :

¹⁰ Soirée organisée le 2 octobre 2012 par Isabel Messer, Membre du GT et représentante de Forum Handicap Vaud.

¹¹ « Un portail, avec vue sur la mer...ou quand les usagers se prennent à rêver l'institution ». SHM, 2009.

- Développer davantage d'activités, des centres de loisirs ouverts sur l'extérieur, plus de diversité dans les activités de jour (ateliers et activités, développer le temps partiel, etc.)
- Favoriser le choix des résidents : du repas à la décoration des locaux, se sentir comme à la maison
- Rester un individu au sein d'un collectif
- Former au choix, le valoriser et l'encourager

Ces deux sources d'informations ne sont pas issues d'une recherche scientifique mais permettent de refléter quelques avis issus de l'association Solidarité handicap mental. Pour la suite des travaux de la CCDMA, deux projets permettront de mieux cerner les aspirations des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

1. Solidarité handicap mental, par Mme Isabel Messer, prépare une enquête auprès de ses membres pour mettre à jour leurs besoins et aspirations. Des entretiens avec 4 ou 5 familles seront réalisés. Voici quelques premiers résultats issus d'une rencontre avec des familles, rédigés par Mme Isabel Messer :

« En discutant avec des parents de jeunes adultes avec une déficience intellectuelle, il apparaît clairement que ces familles rêvent d'un modèle différent de l'organisation institutionnelle "traditionnelle". L'ersatz de modèle familial, avec ses collectivités et les aléas d'une vie de groupe de huit individus, semble avoir fait son temps, tout comme le modèle d'une vie solitaire et indépendante en appartement plus ou moins protégé.

Les familles évoquent aussi bien l'intégration et une certaine forme de liberté, que la sécurité, l'apprentissage de l'autonomie, ou encore la prise en compte des besoins spécifiques. Tous ces facteurs sont présents dans les aspirations des parents, mais leur vision interroge également le profil des intervenants ».

Ces récits seront transmis courant septembre 2013 et feront l'objet des réflexions futures de la CCDMA.

2. L'évaluation du dispositif cantonal d'indication et de suivi des personnes en situation de handicap (DCISH), dont les résultats sont prévus pour la fin 2013, permettra d'analyser les données recueillies par l'instance d'évaluation des besoins individuels (IEBI) de Pro Infirmis. L'évaluation permettra de mettre à jour les besoins des personnes qui se sont adressées à cette instance ainsi que les lacunes actuelles du dispositif institutionnel vaudois.

1.5 Conclusions : Evolutions quantitatives et qualitatives des types de déficiences mentales et associées

La revue de la littérature internationale sur les questions de prévalences des personnes atteintes de déficiences intellectuelles, l'exposition des données du SESAF ainsi que les réponses des ESE et des organismes sur l'évolution des besoins permettent de souligner un certain nombre d'évolutions que le GT modèle institutionnel et besoin personnalisé doit considérer dans ses réflexions.

Au niveau des prévalences des déficiences intellectuelles dans la population générale, la revue de la littérature montre une augmentation continue des déficiences intellectuelles. Concernant les enfants, l'étude de Boyle et al. montre une régression de -1,5% des déficiences intellectuelles entre 1997 et 2008. Les données du SESAF montrent une augmentation de 47% entre 1976 et 2010 des élèves atteints de déficiences mentales alors que durant la même période, selon le SESAF, le nombre d'élèves de la scolarité obligatoire augmente de 19%. Relevons que les chiffres du SESAF doivent être relativisés dans le sens que tous les élèves du SESAF n'auront pas forcément besoin de prestations délivrées par les ESE durant l'âge adulte. De manière générale, les taux de prévalence semblent augmenter à un rythme relativement régulier.

Le rythme de l'**augmentation des troubles du spectre de l'autisme** semble bien plus soutenu. L'augmentation du nombre de personnes atteintes par ces troubles est confirmée par toutes les études consultées, par les données du SESAF (même si la part exacte de TSA parmi l'ensemble des troubles de la personnalité ne peut être établie pour l'heure), de même que par les ESE eux-mêmes. Boyle et al. relèvent à cet effet une augmentation de 289% des enfants atteints d'autisme entre 1997 et 2008.

La problématique des **comportements défis associés aux déficiences intellectuelles** a été relevée par certaines études évaluant entre 10 et 30% le nombre de personnes concernées. Les ESE ont d'ailleurs particulièrement relevé cette évolution dans le type de résidents accueillis. Plus généralement, la **complexification des situations** liées aux TSA ou encore aux comportements défis a été relevée par la plupart des ESE.

Ces différentes évolutions représentent des enjeux et défis que le GT besoin personnalisé et modèle institutionnel doit considérer. Ces différentes évolutions questionnent précisément les modèles d'accompagnement. Les auteurs de l'étude d'Eben-Hézer constatent par exemple que les diagnostics de certains troubles (notamment troubles psychiatriques, comportements défis, etc.) sont particulièrement complexes car ils « *s'intriquent avec les différents niveaux et le type de handicap mental* » (Depeursinge et al., 2010). Les instruments d'évaluation existants sont dès lors peu adaptés, les psychiatres et psychologues avec expérience du handicap mental étant rares et le diagnostic n'étant réalisable qu'avec l'aide des tiers qui accompagnent le résident. Surtout, les comportements des personnes atteintes de ces troubles (notamment psychiques) ont des effets sur elles-mêmes, sur les autres résidents (conflits, violence physique et psychique) et sur les équipes (conflits internes aux équipes, tiraillement interdisciplinaire, fatigue, etc.). Ces comportements ont aussi des effets sur l'institution et ses concepts d'accompagnement (nécessité de créer des groupes spécialisés avec des programmes structurés de prise en charge). Les ESE relèvent également la nécessité de développer des approches sur mesure pour les personnes atteintes de TSA Prader-Willi. L'accueil de ces personnes étant complexe, une individualisation de l'accompagnement devient nécessaire.

De manière générale, les évolutions constatées convergent toutes vers une complexification des situations qui questionnent potentiellement :

- les modèles d'accompagnement ;
- les groupes de vie (leur organisation et leur composition) ;
- la composition des équipes et la pluridisciplinarité ;
- la formation des équipes ;
- les infrastructures ;
- etc.

Enfin, les besoins et aspirations des personnes en situation de handicap sont des éléments importants à prendre en compte pour adapter le dispositif institutionnel. Ils pourront être étayés par l'évaluation prochaine du DCISH. Les résultats permettront de nourrir encore les réflexions sur les lacunes et améliorations nécessaires du dispositif institutionnel.

2. Accompagnement des personnes en situation de handicap : conceptions du handicap, référentiels d'accompagnement et bonnes pratiques

Dans cette partie, nous souhaitons présenter l'évolution des conceptions et modèles du handicap au niveau international, les principaux référentiels guidant l'accompagnement des établissements socio-éducatifs ainsi que quelques bonnes pratiques concernant l'accompagnement des personnes en situation de handicap présentant une déficience intellectuelle, TSA et/ou encore des comportements défis.

Pour ce faire, le chapitre est organisé en 3 points.

1. Présentation historique des différentes conceptions et modèles du handicap dont l'évolution a eu un impact sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap ;
2. Présentation des principaux concepts de référence fondant l'accompagnement des ESE vaudois;
3. Présentation de bonnes pratiques dans l'accompagnement des personnes présentant des déficiences intellectuelles, des comportements défis, des TSA.

2.1. Bref historique des différentes conceptions et modèles du handicap

L'historique présenté dans ce chapitre se base essentiellement sur un résumé réalisé par le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (Rochat, 2008).

Historiquement, deux modèles principaux de handicap se distinguent : le modèle individuel (ou biomédical) et le modèle social. Un troisième modèle s'est développé plus récemment en réaction aux visions jugées partielles et trop déterministes des deux premiers (déterminisme individuel pour le premier modèle et externe pour le second), le modèle de processus de production du handicap (PPH).

Définition du handicap selon le modèle individuel :

Dans l'approche biomédicale, le handicap est considéré comme intrinsèque à la personne, s'apparentant à une déficience corporelle, physique ou mentale. Le modèle repose sur une relation de cause à effet : 1) une maladie ou un traumatisme provoque une déficience organique 2) une incapacité en résulte 3) cette incapacité se traduit en désavantage social ou handicap. Le handicap résulte donc, dans ce modèle, d'une déficience de l'individu¹². Les interventions proposées sont par conséquent avant tout curatives : guérison, réadaptation, régime de compensation.

Définition du handicap selon le modèle social :

A partir des années 1960, le handicap est considéré comme une construction sociale, résultant d'une inadéquation de la société aux spécificités de ses membres. L'origine du handicap devient externe à l'individu. En résultent des interventions qui se distancient de l'idéal de guérison pour favoriser le développement des capacités de la personne et favoriser une vie aussi autonome que possible. Dans cette définition, c'est moins la personne qui doit être réadaptée ou guérie que l'environnement et les services qui doivent s'adapter.

Rochat propose une synthèse basée sur un autre auteur, Ravaud, sous la forme du tableau synthétique suivant présentant les modèles individuel et social ainsi que deux variantes par modèles (Ravaud, 2001). Le tableau présente l'impact des différentes conceptions sur le traitement, la prévention et la responsabilité sociale.

¹² Ce modèle est par exemple la référence de l'assurance-invalidité (AI) Suisse, laquelle est fondée sur l'idée de rétribuer la perte de gain en raison d'une déficience personnelle.

Tableau 6 : Comparaison modèles individuel et social : organisation et lignes directrices des modèles en termes de traitement, de prévention et de responsabilité sociale.

		Traitement	Prévention	Responsabilité sociale
Modèle individuel	Approche biomédicale	Guérison par des moyens médicaux ou technologiques	Intervention biologique ou génétique, dépistage prénatal	Éliminer ou guérir le handicap
	Approche réadaptative	Services de réadaptation fonctionnelle	Diagnostic précoce et traitement	Améliorer et procurer du confort
Modèle social	Approche environnementale	Accessibilité, adaptation, contrôle individuel accru des services et des soutiens	Élimination des barrières sociales, économiques et physiques	Élimination des obstacles à l'insertion
	Approche sociopolitique	Reformulation des règles politiques, économiques et sociales	Reconnaissance de la situation de handicap comme inhérente à la société	Réduire les inégalités dans les droits, accès à une pleine citoyenneté

Origines du changement de paradigme

Rochat présente quatre facteurs qui ont contribué au changement de paradigme dans la conception du handicap : le contexte académique, le rôle des organisations militantes, l'évolution du contexte sanitaire en Europe au lendemain de la 2^{ème} guerre mondiale et le rôle des organisations internationales.

Contexte académique : l'auteure cite Fougeyrollas, Freidson, Goffman ou encore Ville qui ont tous contribué à faire évoluer la conception du handicap. Leurs travaux ont mis en évidence les obstacles entravant la participation sociale des personnes en situation de handicap et permis de faire reconnaître que le handicap est une construction de la société qui induit des conséquences sociales importantes.

Rôle des organisations militantes : le développement de l'approche sociale du handicap à partir des années 60 résulte notamment de mouvements comme l'« Independent Living Movement » et « Disabled People's International ». Ces mouvements luttent contre la vision médicalisée du handicap où les personnes sont considérées comme malades ou comme une charge pour la société. L'*Independent Living Movement* considère les personnes comme des citoyens et ensuite des consommateurs de services de santé et de services sociaux. Les personnes savent seules ce qui leur convient le mieux, elles doivent pouvoir choisir leurs prestataires de service, pouvoir gérer leur quotidien et recevoir des financements pour cela. Le soutien de leurs pairs est plus efficace que celui des professionnels. *Disabled People's International* reprend les lignes directrices de l'Independent Living Movement et critique le modèle médical du handicap.

Contexte sanitaire en Europe : Le modèle médical est également confronté à l'évolution du contexte sanitaire. D'une part, la transition épidémiologique (la lutte efficace contre les maladies infectieuses met au premier plan les maladies chroniques) et d'autre part, la transition démographique (augmentation de l'espérance de vie) ne permettent plus au modèle causal (cause-maladie-traitement) de représenter entièrement le tableau sanitaire. Les interventions rééducatrices (normaliser les personnes et les adapter à la société) vont progressivement faire place à des interventions visant l'autonomisation des personnes.

Rôle des organisations internationales : Le développement du modèle social va aussi avoir un impact sur les politiques publiques. De nouvelles politiques vont devoir se développer et baser leur intervention sur l'accessibilisation et la suppression des barrières à la participation sociale de tous. De 1971 à 2006, plusieurs déclarations de l'Assemblée des Nations Unies iront dans ce sens. En 2006, elle adopte une convention relative aux droits des personnes handicapées reconnaissant « que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

Classifications du handicap : évolutions

L'OMS va également progressivement intégrer l'approche sociale du handicap dans ses classifications en délaissant la Classification Internationale des Déficiences, des Incapacités et des Handicaps (CIDIH) à l'avantage d'une classification nouvelle, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).

En effet, la CIDIH, approuvée par l'Assemblée générale des Nations unies en 1975, concevait le handicap en trois niveaux avec à la clé un schéma linéaire distinguant le niveau lésionnel (déficiences), celui fonctionnel (incapacités) et celui situationnel (désavantage social). Bien que le concept de désavantage social faisait une place aux conséquences sociales du handicap, ce schéma linéaire induisait comme cause primaire du handicap la déficience individuelle. Une équipe de recherche placée sous la direction de Patrick Fougeyrollas va développer un nouveau modèle intégratif, le Processus de production du handicap, et participer ainsi à la révision de la CIDIH (voir description du PPH ci-dessous).

A l'inverse, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, approuvée en 2001 suite à la révision de la CIDIH, souhaitait proposer un langage uniformisé et normalisé et un cadre pour la description des états de la santé et des états connexes de la santé (éducation, travail, etc.). La CIF se base sur des facteurs personnels et des facteurs environnementaux dont l'interaction peut induire un état de « fonctionnement » ou de « handicap ». Selon la CIF, la société doit agir sur les obstacles qui limitent les activités des personnes ou restreignent leur participation sociale. L'activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne. La participation désigne l'implication dans une situation de vie.

Soulignons que l'évolution des classifications et conceptions du handicap va de paire avec l'évolution de la terminologie utilisée pour désigner les personnes concernées. Les anciennes terminologies telles « retardés mentaux » ou « débiles » sont ainsi progressivement remplacées par des termes plus neutres et davantage en phase avec les nouveaux paradigmes, dont celui qui reste aujourd'hui le terme de référence, à savoir « personnes en situation de handicap ».

2.2 Référentiels de l'accompagnement socio-éducatif des personnes en ESE dans le canton de Vaud

Les ESE du canton de Vaud se fondent sur divers référentiels d'accompagnement qui guident l'intervention socio-éducatif auprès des personnes en situation de handicap (voir chapitre 3 – Dispositif institutionnel). Nous présentons, ci-dessous, les principaux référentiels qui sont inspirés du modèle social du handicap.

- Le concept de **valorisation des rôles sociaux** (VRS)

Issu du concept de normalisation développé dans les années 60 en Scandinavie, le concept de valorisation des rôles sociaux repose sur le postulat suivant : les personnes, indépendamment de leurs difficultés, de leurs déficiences et leurs limites de capacités, doivent pouvoir accéder, avec les adaptations nécessaires, aux statuts les plus nombreux et les plus valorisés possibles. L'approche socio-éducatif doit être attentive aux limitations des rôles sociaux (Vaney, 2009). Selon Wolfensberger, l'auteur de la VRS, l'accompagnement nécessite de développer, mettre en valeur et défendre des rôles sociaux valorisés, en particulier pour la personne dont l'identité est socialement dévalorisée, en utilisant le plus possible des moyens culturellement valorisés (Wolfensberger, 1991). Ces moyens sont par exemple le développement des compétences (afin de remplir certains rôles valorisés) et l'amélioration de l'image sociale (afin que la personne soit perçue de façon plus positive).

- **L'approche systémique**

Née comme théorie des sciences (*théorie générale des systèmes*) à l'initiative du biologiste Ludwig von Bertalanffy en 1968, l'approche systémique affirme qu'un organisme est en lui-même un système, c'est-à-dire un ordre dynamique de parties et de processus en interaction mutuelle. Un système est un

tout cohérent et indivisible qui dépasse la somme de ses éléments et qui se caractérise par des interactions et de l'interdépendance entre les parties.

Appliquée au domaine du travail social, cette théorie a donné le jour à un modèle, celui de la pensée systémique, qui postule que les phénomènes doivent être appréhendés dans leur complexité et leur globalité, tant aux plans microsociaux que macrosociaux. Une personne est ainsi vue comme un système qui ne peut et ne doit pas être saisi de manière unilatérale et à partir d'une seule de ses facettes (sa santé physique ou psychique, son activité professionnelle ou récréative, son logement, etc.). Il en découle un paradigme qui ne veut pas se centrer uniquement sur un aspect de la vie sociale, mais tenir compte des multiples dimensions de l'homme, notamment en relation avec son environnement psychologique, affectif, émotionnel, intellectuel et spirituel. Dans ce paradigme, l'on veut intégrer ces multiples dimensions dans les pratiques sociales sous la forme de projets et assurer ainsi la validité de l'action et de ses effets au plan individuel et local, social et sociétal (Massa 2002). Cette approche donne beaucoup d'importance à la modélisation comme étape de départ de l'analyse d'une situation, et décline le reste de l'intervention autour d'une étape de prévision et planification, une étape d'action, et une dernière étape d'évaluation et clôture du cycle.

- **Le processus de production du handicap (PPH)**

Ce modèle est issu du comité québécois qui a participé au groupe de travail sur les facteurs environnementaux dans le cadre de la révision de la CIDIH qui a débouché sur la mise en place de la nouvelle classification CIF. Ces experts étaient insatisfaits de la nouvelle classification, accusée de rester trop centrée sur la « santé » alors que la question de « ce qui fait qu'une personne est ou devient handicapée » est aussi une question sociétale et multisectorielle. Ce comité, nommé aujourd'hui Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), développe un modèle qui a pour ambition de conjuguer l'ensemble des facteurs à l'œuvre dans la création du handicap, le modèle du processus de production du handicap (PPH). Ce modèle, connu aussi comme le modèle anthropologique québécois, intègre le modèle individuel bio-médical historique et le modèle social législatif.

Le PPH est un modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes ou autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne (Fougeyrollas et al., 1998). Il s'agit d'un paradigme dynamique intégrant trois dimensions : les facteurs personnels (comprenant les caractéristiques de la personne), les facteurs environnementaux (comprenant les aspects sociaux et physiques qui déterminent une société) et les habitudes de vie (activité courante et rôle social valorisé). La rencontre entre les obstacles et facilitateurs de l'environnement et les caractéristiques de la personne sur le plan organique (intégrité et déficience) et des aptitudes (capacité et incapacité) vont déterminer la réalisation de ses habitudes de vie. En effet, selon la nature de cette interaction, la personne se trouvera dans un continuum entre la pleine participation sociale et une situation de handicap dû à une réduction de la réalisation de ses habitudes de vie (Fougeyrollas et Noreau, *in* Borioli et Laub, 2007). La qualité de la participation sociale d'une personne ne peut donc être réduite à ses propres caractéristiques mais le concept environnemental doit être considéré (domicile, travail, transport, informations, infrastructures, lois, politiques, organisation des services, etc.). L'intervention socio-éducative doit donc tenir compte de ces éléments car pour ce modèle, une personne n'est donc jamais « handicapée » dans l'absolu mais par rapport à une situation.

Le succès du PPH a récemment porté ses initiateurs à étoffer et complexifier leur modèle théorique (Fougeyrollas 2010) tout en gardant à la clé une tripartition entre facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie.

- **Les concepts d'autodétermination et d'autodétermination fonctionnelle**

L'autodétermination peut être définie comme étant « les habiletés et les aptitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Lachapelle & Boisvert, 1999). L'autodétermination a été traduite dans un modèle fonctionnel par Lachapelle et Wehmeyer. Les auteurs présentent trois facteurs favorisant l'émergence de comportements autodéterminés : a) les capacités individuelles qui sont déterminées par les situations d'apprentissage et le développement personnel 2) les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie 3) les types de soutien à l'autodétermination proposés. Au carrefour de ces trois facteurs se trouvent les croyances et perception des personnes concernées et

de leurs proches sur leurs capacités individuelles et les occasions fournies. Pour les auteurs, un comportement autodéterminé découle d'un choix intentionnel et délibéré de la personne (Lachapelle & Wehmeyer, 2003).

Les récents concepts d'autodétermination, d'autodétermination fonctionnelle et de *empowerment*, ainsi que celui de citoyenneté et de vie autonome sont à voir comme une prolongation des approches présentées plus haut : la VRS, l'approche systémique et le PPH. Ils induisent une redéfinition de l'accompagnement et un changement de posture de l'éducateur, qui abandonne son rôle d'expert des besoins et objectifs pour la personne en situation de handicap, pour se positionner en partenaire au service du projet de la personne dans le but de lui rendre ou de lui donner les moyens de conserver la maîtrise sur son projet personnel. Ces concepts sont indissociables d'une individualisation des prestations.

▪ L'approche anthroposophique

L'approche anthroposophique¹³ se base sur la pensée du philosophe autrichien Rudolf Steiner et sur l'idée de l'existence de relations intimes entre l'homme et l'univers en raison de leur origine commune. Cette approche affirme que le monde extérieur, ou matériel, est uni au monde intérieur, ou psychospirituel dans un continuum esprit-matière, constitutif de tout phénomène ; cela fait d'elle une philosophie moniste. Ne s'opposant pas formellement aux sciences naturelles ou humaines dites « traditionnelles », la science de l'esprit anthroposophique a pour dessein de conjuguer la science, l'art et la spiritualité dans une anthropologie de type holistique qui recherche la cause des problèmes de santé dans une rupture de l'harmonie entre les différents niveaux de réalité de la nature humaine : corps matériel ou physique, corps vital ou éthérique, corps psychique ou astral, corps de conscience ou esprit humain (le moi).

La démarche d'accompagnement socio-éducative qui découle de l'anthroposophie est appelée **pédagogie curative**¹⁴ (ou **médicale**) pour le domaine de l'enfance, **sociothérapie** pour l'accompagnement de personnes adultes. Basée sur l'éveil et l'épanouissement de la personne plus que sur le simple développement de ses facultés, cette approche utilise largement comme outil thérapeutique le jeu, les activités rythmiques, les arts thérapies, l'imitation et l'eurythmie (un mélange artistique propre à cette approche liant mouvement, parole et musique). Tout en étant très sensible au droit à un suivi adapté à son individualité et au souhait d'épanouissement de la personne, cette approche met l'accent sur l'importance de fournir un cadre institutionnel favorisant la vie sociale et l'intégration, notamment par une ouverture vers l'extérieur au niveau social, professionnel et culturel. Les domaines de l'émotionnel, de l'affectif, du mental et du spirituel sont également investis par la pédagogie curative.

2.3 Exemples de bonnes pratiques dans l'accompagnement des personnes présentant des déficiences intellectuelles, des comportements défaits et des TSA

Dans cette partie du rapport, nous proposons de décliner quelques recommandations et bonnes pratiques liées à l'accompagnement des personnes présentant une déficience intellectuelle, des comportements défaits et des troubles du spectre d'autisme. Sur la base de quelques références, nous proposons un survol de quelques bonnes pratiques sans prétention scientifique ni d'exhaustivité.

Les sources utilisées pour élaborer cette partie du rapport sont des documents informatifs réalisés par des organismes comme le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSS) ou l'Agence nationale française de l'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANEMS), ainsi que plusieurs publications émanant d'organes professionnels comme *l'American association on intellectual and developmental disabilities*, la Fédération québécoise des centres de réadaptation ou encore Autisme suisse romande.

¹³ Source : Jean-Claude Hucher, Directeur de l'école supérieure en éducation sociale - Lausanne

¹⁴ A distinguer de la formation en « Pédagogie curative et spécialisée » de l'Université de Fribourg

2.3.1 Exemples de bonnes pratiques pour concilier prise en charge personnalisée et vie collective

Nous restituons ici les éléments essentiels d'un plan d'action, le *Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* élaboré par le Ministère de la santé et des services sociaux Québécois. Ce document présente des réflexions et des mesures qui peuvent être appliquées à l'ensemble des publics cibles du présent rapport, et méritent donc d'être reprises ici.

La question qui se pose est comment concilier d'une part les attentes et les besoins singuliers de la personne, c'est-à-dire comment respecter ses droits (au sens large) et son autonomie, et, d'autre part, les logiques organisationnelles et fonctionnelles de la collectivité, donc les obligations institutionnelles et les règles sociales. Le plan d'action du Ministère de la santé et des services sociaux québécois propose un ensemble de recommandations qui visent à développer des interactions positives autour de trois axes distincts : intimité, vie privée et personnalisation (1), l'individu au sein de la vie collective (2) et le cadre de vie collective (3).

Ces trois axes sont déclinés en tenant compte des enjeux pour les usagers, mais aussi pour les professionnels et pour les établissements. Les professionnels, en particulier, sont vus comme un groupe qui nécessite une compréhension particulière, notamment à cause de l'ambiguïté des injonctions dont ils font l'objet et qui sont parfois contradictoires (mettre au premier plan les enjeux pour les usagers mais aussi les enjeux de l'établissement qui les emploie). Finalement, les objectifs sont développés autour de trois niveaux articulés entre eux. Il s'agit d'identifier et réduire les obstacles et les freins à la personnalisation inhérents à la vie collective (1^{er} niveau), de déterminer des formes d'accueil favorisant une vie collective de qualité (2^{ème} niveau), et de développer des éléments structurants de la vie en collectivité, pour contribuer à la construction et au bien-être de chacun (3^{ème} niveau).

Le premier niveau – **intimité et personnalisation de la vie collective** – débouche sur les recommandations suivantes :

- Personnaliser l'arrivée, donc être sensibles au vécu de la personne et à son besoin d'être guidée, de recevoir des explications, de trouver des éléments familiers et de créer rapidement des repères ;
- Mettre en place un projet personnalisé au regard de la vie collective, donc valoriser la vie collective et aider la personne à identifier les apports pour elle de ce mode de vie, ainsi que l'aider à développer une vie quotidienne personnalisée dans laquelle la participation à une vie collective ne s'oppose pas à son autonomie ;
- Favoriser la construction d'un espace personnel. Cet espace privatif sera strictement respecté par les professionnelles. Dans les limites du possible, convenir de règles d'accès à cet espace comme le fait de frapper ou de demander l'accès à l'utilisateur ;
- Favoriser le respect de l'intimité par rapport aux soins et à la toilette, en d'autres termes être attentif au respect de l'intimité corporelle, mais aussi être vigilants pour ce qui est de la protection de la vie privée et de la confidentialité de son intimité et de sa vie familiale et affective.

La réflexion sur le deuxième axe – **formes d'accueil favorisant une vie collective de qualité** – propose notamment de :

- Créer un quotidien collectif personnalisé avec des espaces restreints de convivialité ou d'activité, des lieux et des rythmes de vie adaptés aux besoins personnalisés (également pour ce qui est des repas, du réveil et du coucher) ;
- Mettre en place des activités collectives qui répondent aux besoins et souhaits des individus et non pas à un fonctionnement de l'établissement (objectifs des activités clairs, échanges sur les modalités de fonctionnement et implication des usagers dans l'organisation de la vie collective) ;
- Faire en sorte que les professionnels participent en tant que médiateurs à la vie collective, en favorisant la personnalisation des tenues, une présence peu intrusive de l'équipe professionnelle, des échanges qui participent de l'autonomisation de la personne et à son développement, etc.

Le dernier échelon est dédié au **cadre de la vie collective**. On y conseille notamment :

- De revoir l'organisation globale et le travail d'équipe afin de poser des règles précises et claires en matière de vie collective. Ces règles devraient, dans les limites du possible, être le fruit d'un échange entre usagers et professionnelles et devraient être réfléchies à l'aune des besoins institutionnels et des besoins de l'individu. Les interdictions devraient être expliquées et ne devraient intervenir que si la qualité de la vie collective et individuelle ou le projet socio-éducatif sont mis en danger. Il serait également utile que l'on établisse dans quels cas les enjeux institutionnels peuvent passer avant le souhait des usagers, cela afin de favoriser un échange constructif dans ce processus de construction des règles collectives ;
- De réfléchir à la manière de favoriser une diversification des offres afin de répondre aux besoins personnalisés (par exemple développer la possibilité d'accueil dans des appartements protégés individualisés pour offrir une alternative à la vie collective, ou encore revoir à la hausse ou à la baisse la taille des unités de vie pour l'adapter aux besoins personnalisés).

Ces recommandations générales recourent l'essentiel des critères et indicateurs de qualité et de sécurité auxquels doivent se conformer les ESE du canton de Vaud dans le cadre de leur autorisation d'exploiter délivrée par le SPAS. Les critères de qualité et de sécurité contrôlés par la CIVESS (Coordination interservices des visites en établissements sanitaires et sociaux) recouvrent en effet cinq domaines :

1. Droit et dignité

- L'institution décrit les droits des usagers et veille à leur application. Ces droits et règlements respectent l'autonomie des usagers, les dispositions légales et les règles de vie usuelles.
- Sphère privée : les infrastructures et les équipements garantissent le respect, l'autonomie et la sécurité des usagers.
- L'apparence de la clientèle doit être valorisée, le choix vestimentaire respecté, le personnel doit veiller à ce que l'utilisateur soit vêtu de manière correcte.
- Vie affective et vie sexuelle : les besoins affectifs et sexuels des usagers sont reconnus.
- Interactions-Relations humaines : le personnel adopte une attitude favorisant un climat social qui permet de développer des relations appropriées. En particulier, il s'agit de créer des interactions sociales entre le personnel et les usagers permettant la valorisation réciproque.
- Mesures de contraintes : en principe toute mesure de contrainte est interdite.
- Restrictions individuelles : les restrictions ne peuvent être prises qu'après avoir tenté d'autres alternatives éducatives.
- Encadrement : les usagers bénéficient de prestations délivrées par du personnel ayant les compétences requises.

2. Prestations socio-éducatives

- Projet et planning d'activité individualisée : pour chaque usager un projet et un planning d'activités individuels, adaptés aux besoins, à l'âge et à ses capacités sont établis et élaborés en collaboration avec les familles et le réseau socio-médical.
- Des activités de développement personnel sont proposées en fonction des besoins des usagers.
- L'institution favorise les contacts sociaux dans les domaines de la culture, des loisirs, de la formation et du sport à l'intérieur et à l'extérieur de l'institution.

3. Prestations professionnelles : chaque usager bénéficie d'un emploi (en atelier de production ou occupationnel) en lien avec ses capacités et sa situation.

4. Prestations médicales et sanitaires

- Accès aux soins et suivi médical : le suivi médical somatique et psychique et d'autres offres thérapeutiques sont garantis. Les mesures habituelles en matière de promotion de la santé et de prévention dans les tranches d'âge et selon les critères de risque reconnus sont dispensées.
- L'accès aux soins palliatifs est garanti.
- Médication : la gestion des médicaments est sécurisée.
- Alimentation : une offre équilibrée et en adéquation avec les besoins de usagers est proposée.

5. Dossiers individuels

- Dossiers individuels actualisés comprenant toute donnée utile à la prise en charge.

2.3.2 Exemples de bonnes pratiques liées à l'accompagnement des personnes présentant des comportements défis

La notion de comportements défis est apparue dans les années 1980 lors de la fermeture de grandes institutions dans les pays anglo-saxons (Lambert, 2002). Selon Lambert, cette notion a remplacé les termes de « troubles graves du comportement » ou « sévères difficultés comportementales » auparavant utilisés pour caractériser l'ensemble des conduites des personnes présentant des déficiences intellectuelles. Les troubles du comportement, dans une perspective clinique, faisaient alors partie intégrante de la déficience et étaient donc liés à l'individu. Depuis lors, plusieurs travaux scientifiques ont mis en évidence que ces comportements étaient aussi le résultat de l'interaction entre la personne et son milieu de vie. Ces conduites « *posent de véritables défis à l'organisation des structures d'accueil et d'intégration communautaire, plus particulièrement dans la nature des services permettant de répondre aux besoins de la personne* » (Lambert, 2002). Pour l'auteur, trois défis principaux se posent :

1. Pour la personne : comprendre les causes et les fonctions des comportements défis afin de réduire leur intensité et d'améliorer la qualité de vie et l'intégration communautaire ;
2. Pour les professionnelles : le personnel éducatif doit vivre en présence de ces comportements en gérant les réactions émotionnelles qu'ils suscitent et en intervenant de manière adéquate ;
3. Pour la communauté : organiser des structures d'accueil qui intègrent ces personnes et leur offrent des services adaptés à leurs besoins.

Comme le relèvent Willaye et Magerotte, l'appréciation des comportements comme comportements « défis » relèvent d'une construction sociale. Le groupe social définit la nature problématique ou non du comportement puisqu'il considère à un moment donné que par leur fréquence, leur intensité et leur durée, les comportements dépassent l'acceptation sociale du milieu dans lequel ils apparaissent (Willaye et Magerotte, 2008). Les auteurs proposent quelques critères pour décider s'il y a un comportement défi : le comportement constitue un danger pour la personne, pour autrui, risque de devenir plus grave si l'on n'intervient pas, rend l'intégration sociale difficile ou encore rend les apprentissages impossibles. Les auteurs relèvent aussi la difficulté à déterminer si une personne atteinte de déficience intellectuelle présente des véritables comportements défis ou une maladie mentale. Le double diagnostic est difficile à poser. La littérature ne dit pas clairement, selon les auteurs, si les comportements défis constituent eux-mêmes des troubles ou une maladie mentale ou s'ils constituent un symptôme ou encore une conséquence d'une éventuelle maladie mentale. Pour apprécier si un comportement relève du trouble ou du défi, l'évaluation doit se baser sur des interactions complexes entre ce que fait la personne, ses milieux de vie et son comportement. Selon l'auteur, les conduites stéréotypées, les automutilations et les comportements agressifs sont les trois catégories de troubles considérés comme des défis (Lambert, 2002).

Très succinctement, nous proposons ci-dessous quelques bonnes pratiques dans l'accompagnement des personnes présentant des comportements défis issues de deux sources : un guide pratique de la Fédération québécoise des centres de réadaptation (2010) et un article scientifique de la Australian Psychological Society (2011).

1. Evaluations

- Des évaluations psychologiques appropriées aux comportements défis sont essentielles pour développer une intervention appropriée ;
- L'évaluation doit inclure : évaluation fonctionnelle, analyse du risque, évaluation de la santé mentale, évaluation physique, évaluation cognitive et neuropsychologique, comportements adaptatifs, etc.
- Évaluation nécessaire des facteurs environnementaux sur l'occurrence des comportements défis.

2. Assurer un environnement physique adapté pour la personne :

- Se sentir en sécurité ;
- Avoir accès à des espaces de repos et privés ;
- Avoir un certain niveau de contrôle et de choix sur son environnement ;
- Avoir accès à des aides pour la communication afin d'améliorer la communication avec les autres.

3. Importance du personnel d'accompagnement :
 - Les comportements défis peuvent être réduits par des interventions psychologiques. Le Soutien au comportement positif (Positive behavior support (PBS)) réduit les comportements défis, agit sur la qualité de vie des individus et la réduction des comportements défis. Selon Willaye et Magerotte, les objectifs d'intervention dans le cadre du PBS doivent être dirigés vers une amélioration de la façon dont une personne vit, apprend, se socialise et participe aux activités de la communauté. Le PBS est la construction d'un ensemble de moyens contributifs capables de répondre à la (ou aux) fonction(s) identifiée(s) pour le (ou les) comportement(s) défi(s) présenté(s) par la personne.
 - Travailler dans un cadre multidisciplinaire car les comportements défis sont complexes (logopédistes, thérapeutes, psychiatres et personnel éducatif, etc.) ;
 - Importance du partage des connaissances et des expériences : assurer la coordination des interventions. Nécessité d'organiser des rencontres régulières entre les professionnelles pour assurer un accompagnement cohérent.
4. La prévention des troubles du comportement est très importante et pertinente pour agir avant que les comportements défis n'apparaissent chez une personne.
5. Former aussi les proches : compétences particulières notamment en communication.

2.3.3 Exemples de bonnes pratiques liées à l'accompagnement des personnes atteintes de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)

L'autisme peut être défini comme « *un trouble neuro-développemental qui se révèle au cours des trois premières années de la vie. Il en résulte des difficultés caractérisées par des troubles de la communication et des interactions sociales, des intérêts restreints et répétitifs ; à cela s'ajoutent souvent, mais pas toujours, une déficience intellectuelle et des troubles de l'information sensorielle* » (Autisme suisse romande : 2011). Les personnes concernées ont des besoins complexes et ont besoin d'un accompagnement de qualité et adéquat à leurs besoins. « *Bien comprises et donc bien accompagnées, les personnes avec TSA peuvent développer tout leur potentiel et vivre pleinement et dignement* » (Autisme suisse romande : 2011).

Nous proposons ci-dessous un certain nombre de recommandations et propositions issues des « *Recommandations d'autisme suisse romande en matière de qualité des services/prestations destinés aux personnes avec Troubles du Spectre Autistique* » (Autisme suisse romande : 2011). Dans le cadre de ce rapport, nous ne sommes pas en mesure d'effectuer une comparaison exhaustive de la littérature scientifique en matière d'accompagnement des personnes présentant des TSA et nous nous basons donc sur les recommandations suivantes. Autisme suisse romande propose plusieurs recommandations pour que les services puissent prendre en compte les spécificités des troubles autistiques et y apporter des réponses adaptées.

1. **Personnel spécialisé** : le personnel accompagnant des personnes avec TSA (éducateurs, psychologues, infirmiers, médecins, etc.) devrait avoir suivi une formation en autisme afin de développer différentes connaissances, notamment concernant l'état actuel de la recherche scientifique, les outils d'évaluation et d'accompagnement pédagogiques reconnus et validés, les stratégies permettant l'amélioration de la communication, les stratégies de gestion des comportements défis et des situations de crise. Ces connaissances devraient être régulièrement actualisées et diffusées auprès de tous les professionnels pour assurer une cohérence dans l'accompagnement.
2. **Accompagnement adapté aux besoins** : l'intervention devrait donner à la personne les moyens de mieux comprendre son environnement et de mieux s'intégrer. Elle doit tenir compte des particularités sensorielles, perceptives et du traitement de l'information particulier associés aux TSA. Les auteurs se basent sur des bonnes pratiques recommandées par les expertises internationales :
 - a) Curriculum :
 - accompagnement individualisé qui cible les compétences déficitaires et les ressources en utilisant des instruments d'évaluation reconnus (AAPEP, TTAP, etc.) ;
 - réévaluation régulière des compétences et ressources ;

- assurer la continuité de la prise en charge entre les différents contextes de vie et d'apprentissage (dispositif d'accompagnement global).
- b) Développement des habiletés :
- priorité sur le développement de la communication avec des outils adaptés ;
 - structuration du temps et de l'espace afin de rendre les changements prévisibles et de diminuer les comportements défis;
 - apprentissage des interactions sociales;
 - droit à la formation permanente.
- c) Milieu/environnement :
- aménager un haut degré de prévisibilité, des aides visuelles et supports pour améliorer la compréhension des messages transmis, soigner l'information transmise lors de situations de transition et changements, etc.
- d) Atténuation des problèmes de comportement :
- les comportements problématiques doivent être évalués à l'aune des particularités autistiques pour y répondre de manière constructive.
3. **Infrastructures et organisation** : les services devraient disposer d'un concept institutionnel précisant les objectifs, méthodes et activités destinés spécifiquement aux personnes avec TSA, notamment dans les cas d'environnement mixte :
- les activités sont aménagées selon le principe de la structuration du temps et de l'espace (repères, aides visuelles, etc.);
 - supervisions et colloques réguliers pour le personnel ;
 - soutien du personnel d'accompagnement pour prévenir les situations d'épuisement.
4. **Participation et soutien des familles** : l'accompagnement socio-éducatif doit être élaboré en collaboration avec les familles.
5. **Emploi et activités** : la formation et les emplois proposés devraient correspondre aux besoins, souhaits et capacités des personnes avec TSA. Si possible le travail devrait avoir lieu à l'extérieur de l'institution.
6. **Droit de la personne à l'autonomie et à la vie privée** : la personne avec TSA doit pouvoir participer à la définition de sa prise en charge et influencer les décisions qui la concernent.
7. **Prévention de la maltraitance** : développer la prévention à travers le code de déontologie et un règlement interne des abus (voir « *Code de bonnes pratiques pour la prévention de la violence et des abus à l'égard des personnes autistes* » édicté par Autisme-Europe en 1998).
8. **Contrôle de la qualité** : des outils d'évaluation propres aux TSA avec des indicateurs spécifiques devraient être intégrés dans le contrôle de la qualité.

Ces différents éléments (compétences requises, concept d'« accompagnement spécifique », exigences en matière de cohérence dans l'équipe, adaptation de l'environnement) plaident pour que les personnes autistes soient accueillies dans des structures spécifiques pour des personnes ayant, si ce n'est des TSA, des besoins spécifiques similaires. Une des causes actuelles des difficultés d'accompagnement des personnes autistes dans des structures hétérogènes est la complexité pour les équipes de tenir un cadre cohérent, constant et sécurisant pour les personnes autistes, tout en restant flexible, adaptable et en acceptant de prendre des risques pour soutenir l'autodétermination des autres.

Selon les membres du GT, il pourrait apparaître judicieux que l'on envisage à terme que les institutions fassent évoluer leur dispositif pour dédier certaines de leurs unités aux personnes ayant des besoins de prévisibilité, d'un accompagnement structuré et d'un soutien visuel à la communication.

2.4 Conclusions : évolutions des conceptions du handicap, des référentiels d'accompagnement et des bonnes pratiques

L'évolution des modèles du handicap, passant d'une conception purement biomédicale à une conception bio-psycho-sociale, modifie les modalités de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Le glissement des « troubles du comportement », autrefois pensés comme intrinsèques à la personne, vers les « comportements défis », impliquant les facteurs environnementaux dans leur compréhension, est un bon exemple de cette évolution.

Les référentiels d'accompagnement utilisés par les ESE du canton de Vaud se réfèrent peu ou prou au modèle social du handicap : VRS, approche systémique, PPH. En ce sens, l'importance d'un accompagnement basé sur la singularité de la personne, le partenariat et l'individualisation imprègne les principes de l'accompagnement dans les ESE. Plus particulièrement, l'accompagnement des personnes atteintes de TSA et/ou présentant des comportements défis devrait induire une spécialisation de l'intervention encore plus soutenue. Dans l'accompagnement de ces situations complexes l'accent devrait être mis sur :

- *la détection précoce et la prévention, notamment des comportements défis ;*
- *l'évaluation des ressources, déficits et besoins spécifiques des personnes ;*
- *la formation de l'ensemble des professionnels aux particularités des TSA et comportements défis ;*
- *la cohérence de l'accompagnement entre les différents intervenants ;*
- *la structuration du milieu de vie en termes d'architecture mais aussi d'aides pour la communication, d'espace de repos, d'espace sécurisé, etc.*

3. Modèles institutionnels

Suite aux revues de la littérature proposées dans les chapitres précédents concernant les prévalences et évolutions quantitatives et qualitatives des déficiences intellectuelles, les évolutions des conceptions du handicap et de l'accompagnement, le chapitre 3 propose d'explorer les différents « modèles institutionnels ». Une première partie propose une revue de la littérature sur les modèles institutionnels européens et le « modèle » suisse. L'impact des différents modèles sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap sera ensuite étudié. Enfin, le(s) modèle(s) institutionnel(s) vaudois sera(ont) ensuite exposé(s) plus en détail.

3.1. Différents modèles institutionnels

3.1.1 Modèles institutionnels européens

En guise d'introduction aux réflexions sur le modèle institutionnel, nous proposons d'explorer les modèles prévalant dans un certain nombre de pays européens. Une étude française (Velche et al.: 2006) compare l'accompagnement proposé aux personnes en situation de handicap dans quatre pays : Pays-Bas, Espagne, Allemagne et Suède. Une autre étude du réseau de recherche européen sur les déficiences intellectuelles examine les modèles institutionnels et le développement d'alternatives à l'institution dans sept pays européens : Grèce, Pays-Bas, Espagne, Allemagne, Belgique, Grande-Bretagne et Suède (European Intellectual Disability Research Network, 2003).

Les chercheurs du réseau européen mettent à jour différents facteurs influençant les politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap dans les divers pays : le développement historique, l'organisation politique, les modèles de financement, les idéologies politiques. Par exemple, dans les pays où la politique en faveur des personnes en situation de handicap est réalisée par différents ministères (santé, éducation, social) ou à différents niveaux politiques (local ou central) le potentiel de conflit est fort et la cohérence des politiques mise à mal (ex. *Belgique et Grande-Bretagne* : tendance à la ségrégation à l'école et à l'intégration à l'âge adulte). Les modèles de financement ont également un impact. En Allemagne par exemple, les institutions ont été favorisées car elles reposent sur un financement au niveau central alors que les alternatives aux institutions reposent sur un financement local. Le poids des idéologies politiques dans l'évolution des politiques varie également entre pays. Le concept de « normalisation » a été central dans la désinstitutionnalisation des services en Suède. En Grande-Bretagne, l'augmentation des coûts de l'accompagnement en institution a davantage initié le développement d'alternatives que les idéologies politiques.

Le réseau de recherche européen distingue ensuite les pays en fonction de différents éléments : les sources de financement, les destinataires du financement (les structures ou les personnes) et les fournisseurs de services.

Concernant les sources de financement, aux Pays-Bas et en Grèce, le financement est issu majoritairement du gouvernement central. En Espagne et Belgique, le financement provient de l'administration sociale à un niveau régional avec quelques fonds provenant de sources privées ou de loterie. En Suède, le financement provient de l'administration sociale au niveau local, mais les fonds sont issus des impôts locaux, régionaux et nationaux. En Allemagne, les institutions sont financées au niveau central et les alternatives et services à la personne au niveau local. La Grande-Bretagne fonctionne également avec un système mixte : le service national de santé finance les soins et les besoins complexes, les allocations individuelles sont financées par la sécurité sociale. Enfin, les services à domicile sont financés au niveau local.

La plupart des pays financent prioritairement les structures publiques et le financement est peu centré sur la personne (le « sujet » en termes financiers). Il s'agit donc majoritairement d'un financement de l'objet (financement de l'institution basé sur les coûts de l'institution) ou du « sujet imparfait » (financement de l'institution ne se fondant pas sur la charge moyenne de l'institution mais sur les besoins des résidents). Cependant, les Pays-Bas, l'Allemagne et la Grande-Bretagne développent le modèle de financement basé sur un budget individuel. La Suède attribue le financement directement à la personne. Dans ces derniers cas, il s'agit d'un financement du sujet, attribué à la personne pour l'achat de prestations.

Enfin, les fournisseurs de services sont essentiellement publics en Grèce et en Suède. Concernant les autres pays, les fournisseurs sont essentiellement privés ou basés sur des services de bénévoles : églises, associations.

Le tableau ci-dessous résume les différents éléments évoqués pour les sept pays sous revue :

Tableau 7: Financement des services et rôles des secteurs publics et privés.

	Sources de financement	Financement des structures publiques/ financement centré sur la personne	Fournisseurs de services
Grèce	Gouvernement central	Financement des structures publiques, peu centré sur la personne (financement du sujet)	Services publics avec quelques services de bénévolat
Espagne	Au niveau local : administration sociale, fonds issus de dons privés ou de loteries	Financement des structures publiques, peu centré sur la personne (financement du sujet)	Services privés: souvent fournis par les églises, associations ou associations de parents
Grande-Bretagne	Au niveau central : service national de santé pour les soins et les besoins complexes et financement des allocations individuelles par la sécurité sociale. Au niveau local : fonds des services sociaux pour les services à domicile	Passage d'un financement basé sur le volume moyen des besoins d'une population à un financement centré sur la personne (financement du sujet)	Surtout fournisseurs privés et services de bénévolat sauf pour les centres de jour et les grandes institutions où les services sont fournis par le public
Belgique	Au niveau local : administration sociale, fonds issus de dons privés ou de loteries	Financement des structures publiques, peu centré sur la personne (financement du sujet)	Services privés: souvent fournis par les églises, associations ou associations de parents
Allemagne	Institutions financées au niveau régional. Alternatives financées au niveau de l'administration sociale locale, assurances maladie et autres sources de financement social	Financement des structures publiques (institutions) mais services à la personne financés en fonction des heures et du personnel. Prémises de budget personnel	Services privés: souvent fournis par les églises, associations ou associations de parents
Pays-Bas	Gouvernement central	Financement des structures publiques (institutions), peu centrés sur la personne. Mais développement de budget personnel	Services privés: souvent fournis par les églises, associations ou associations de parents
Suède	Au niveau local : administration sociale basée sur l'imposition aux niveaux local, régional et national	Financement centré sur la personne qui ouvre la possibilité de choisir les services	Services publics et privés avec quelques services de bénévolat

La description des modèles d'accompagnement développés dans les sept pays sous revue permet de définir quatre groupes de pays.

Le premier regroupe la **Grèce** et l'**Espagne** où l'offre de soins et l'accompagnement des personnes en situation de handicap reposent essentiellement sur les familles. Les alternatives à la prise en charge familiale sont majoritairement les institutions. Le maintien à domicile est donc favorisé pour des raisons de coûts et de manque de services disponibles plutôt que pour des raisons idéologiques. En Espagne, environ 90% des personnes en âge de travailler vivent en famille.

Le second groupe comprend la **Belgique**, l'**Allemagne** et les **Pays-Bas**. Ce groupe est caractérisé par une prédominance des institutions dans l'offre de services aux personnes en situation de handicap. En Allemagne, par exemple, le financement des institutions est assuré au niveau régional et les alternatives sont financées au niveau local. Le développement des institutions a donc été favorisé. Les alternatives ont été développées sur la base des critiques du modèle institutionnel qui génère trop de coûts. Les modèles alternatifs sont surtout offerts aux personnes présentant des déficiences légères. Aux Pays-Bas, la tradition des institutions est également prédominante mais le développement d'alternatives a été favorisé dès le milieu des années 80. Un plan national daté de 1991 interdit la construction de nouvelles institutions et les reconstructions de celles existantes. Parallèlement, les initiatives privées ont été soutenues (ex. des parents reçoivent un financement pour investir dans une maison et réunir plusieurs enfants sous le même toit). Les larges institutions tendent à être remplacées par des foyers (au plus 24 personnes) et des maisons communautaires (4-6 personnes avec présence de professionnels). Des modèles d'appartements permettent à plusieurs personnes (1 à 4) de vivre de manière indépendante tout en disposant des soutiens nécessaires. Le

soutien aux familles a été aussi développé : soutien médical, paramédical, psychosocial, services de garde d'enfants quelques jours par semaine ou les soirs d'absence. Cependant, les auteurs relèvent que suite à ces changements les institutions souffrent du manque de financement de leurs infrastructures et d'un manque de personnel. Enfin, le développement des alternatives, notamment les appartements, est freiné par les prix élevés des locations.

Le troisième groupe est constitué de la **Grande-Bretagne**. Dès les années 50 des réflexions sur le développement d'alternatives à l'institution sont initiées car les institutions manquent de place. Pour autant, les alternatives n'ont été développées qu'au milieu des années 60 lorsque des scandales dans des institutions ont éclaté. Les grandes institutions sont remplacées par différentes alternatives : foyers au sein de la communauté et petites résidences (2 à 8 personnes) avec peu de personnel. Pour autant, la Grande-Bretagne favorise toujours la prise en charge par les familles. Les auteurs relèvent que seulement 10% des personnes ne vivent pas en famille. La « famille », dans le cas de la Grande-Bretagne, correspond souvent à un accompagnement réalisé par des « familles d'accueil » et non uniquement par la famille propre de la personne. Au niveau des prestations de jour, les grands centres d'occupation ou de production ont été remis en question dans leur faculté à répondre aux besoins de chacun. Des rapports scientifiques ont plaidé pour une individualisation accrue des prestations, pour des services tournés vers la communauté et des activités plus valorisantes. En ce sens, les emplois subventionnés ont été développés.

Enfin, la **Suède** constitue le quatrième groupe. La Suède est passée d'un modèle fortement institutionnel comprenant de grandes institutions à un processus de « désinstitutionnalisation ». Les grandes institutions ont disparu au profit de petites structures intégrées dans la communauté. Le concept de normalisation considérant les personnes en situation de handicap comme des citoyens disposant des mêmes droits, devoirs et accès aux services que tout un chacun, a eu un impact important. Dès lors, les personnes ont en principe la possibilité d'avoir leur propre appartement avec du personnel de soutien. Si les besoins de soutien et de soins sont plus importants, des appartements comprenant entre 4 et 5 personnes et du personnel présent 24h/24h existent. Des appartements thérapeutiques ont été créés dans des zones résidentielles ordinaires. Les soins à domicile ont été fortement développés pour accompagner la désinstitutionnalisation. En 2001, sur 40'000 personnes atteintes de déficiences mentales, seules 170 vivaient en institution. Au niveau du travail, les emplois subventionnés proches du marché du travail sont favorisés.

De manière générale, les auteurs du réseau européen de recherche sur les déficiences intellectuelles notent que tous les pays ont tendance à développer des alternatives à la prise en charge institutionnelle. Les alternatives sont cependant surtout accessibles aux personnes présentant des déficiences légères à modérées plutôt qu'aux personnes présentant des déficiences profondes et/ou des problèmes de comportement.

3.1.2 Modèle(s) institutionnel(s) suisse(s)

En Suisse, l'assurance-invalidité (AI) est de la responsabilité de la Confédération, comme la majorité des assurances sociales (Jecker-Parvex, 2012). La Suisse n'a pas adopté le concept de déficience utilisé par l'OMS ou la CIF qui considère la déficience comme un désavantage social résultant de l'interaction entre les caractéristiques individuelles de la personne et son environnement. La philosophie sous-jacente est basée sur un modèle économique. La reconnaissance de l'invalidité est économique et liée à une incapacité de gain.

Les services en faveur des personnes présentant des déficiences intellectuelles ont été fondés par des organisations philanthropiques ou religieuses au 19^{ème} siècle. Beaucoup d'institutions suisses ont été initialement pensées et créées comme des écoles spécialisées pour les enfants. Des pionniers de l'éducation spécialisée tels que Jakob Guggenbuehl, Heinrich Pestalozzi ou encore Jean Piaget ont développé et appliqué leur méthode dans ces écoles. Les services en faveur des adultes présentant des déficiences intellectuelles étaient souvent directement liés aux hôpitaux psychiatriques. Cependant, jusqu'à la période d'après-guerre, beaucoup de familles s'occupaient elles-mêmes de leurs enfants en situation de handicap.

Dans les années 1960-1980, la philosophie dominante préconisait l'éducation continue pour les adultes présentant des déficiences intellectuelles. Grâce aux ressources à disposition depuis l'entrée

en vigueur de la LAI¹⁵, de nombreuses institutions et ateliers protégés se sont développés. L'offre en institution et les idéaux promus à l'époque par des associations de parents ont encouragé beaucoup de familles à rechercher des places dans des institutions pour leurs enfants. Malgré ces développements, nombre d'adultes ont continué de vivre avec leurs parents en bénéficiant des prestations de l'AI.

Bien que la Suisse n'ait pas développé les mêmes politiques de désinstitutionnalisation réalisées dans d'autres pays européens, l'offre de services a passablement évolué. Les institutions se sont diversifiées et ont développé des modèles davantage orientés vers la communauté. En plus, diverses lois (Loi sur l'égalité pour les handicapés - LHAND, Loi sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides - LIPPI) contribuent à réduire les inégalités frappant les personnes en situation de handicap. La LIPPI, en particulier, demande que chaque canton garantisse à toute personne invalide l'accès à une institution destinée à promouvoir son intégration.

3.2 Modèles institutionnels et qualité de vie des résidents

Le chapitre précédent a montré que tous les pays européens développent des alternatives à la prise en charge institutionnelle. Ce mouvement vers davantage de diversité dans l'offre d'hébergement est plus ou moins avancé selon les groupes de pays. Plusieurs études internationales ont évalué l'impact des différentes offres d'hébergement sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

Mansell et al. (Mansell et al., 2010) relèvent que le passage des institutions de grande taille, regroupées souvent sur un seul site, à des plus petites structures intégrées dans la communauté est un changement important intervenu depuis la fin de la 2^{ème} guerre mondiale dans la plupart des pays. Selon les auteurs, le débat politique diverge selon l'état d'avancement de ce processus de désinstitutionnalisation. Dans les pays scandinaves, les Etats-Unis ou encore l'Australie, le processus est très avancé. Le débat est centré sur les nouveaux types de services à apporter aux personnes vivant dans de petites structures d'hébergement, qui se sont souvent calqués sur le modèle institutionnel classique. Dans les pays où les services sont essentiellement centrés sur les familles avec une offre en structures d'accueil limitée, le passage à des petites institutions sera possible sans passer par une période de grandes institutions. Enfin, dans les pays où les grandes institutions constituent toujours la plus grande partie de l'offre, le débat est centré sur les alternatives à proposer.

Les auteurs se réfèrent à la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU qui stipule notamment, en son article 19b, que « *Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation* ». Selon les auteurs, chaque pays doit enclencher les réformes nécessaires pour réaliser pleinement les droits des personnes en situation de handicap. Pour ce faire, les auteurs jugent nécessaire que les décideurs soient informés sur les différents modèles d'hébergement et leur impact sur leurs résidents. Ils proposent une revue de la littérature comparant les différents modèles d'hébergement.

3.2.1 Définitions de l'institution et des modèles d'hébergement intégrés dans la communauté

Institutions :

Mansell et al. proposent une définition idéal-typique de l'institution telle qu'elle existait avant le début du processus de désinstitutionnalisation. Ils se réfèrent à des auteurs comme Goffman (1971) ou Wolfensberger (1975). L'institution est caractérisée par les éléments suivants :

- Très grand établissement (100-1000 personnes) ;
- Résidents physiquement et socialement écartés de la société ;
- Peu d'alternatives proposées à la vie en communauté ;
- Conditions matérielles de vie moins bonnes que pour le reste de la société ;
- Les soins et services proposés caractérisés par une forme de dépersonnalisation, rigidité ou encore routine (repas, activités, etc.) ;
- Organisation en groupes (peu d'individualité et de vie privée).

¹⁵ Loi fédérale sur l'assurance-invalidité

Kozma et al. relèvent que la définition de l'institution varie de pays à pays. Cependant, lorsque les articles scientifiques comparent les différences d'accompagnement des personnes entre l'institution et les structures plus intégrées dans la communauté, les caractéristiques de références de l'institution sont : grande taille, éloignement de la communauté locale, haut niveau de régulation, environnement restrictif.

Structures intégrées dans la communauté :

Pour Mansell et al., les structures intégrées ont pour but de permettre aux personnes d'utiliser les mêmes logements et les mêmes modèles de vie que tout un chacun, d'avoir une bonne qualité de vie, de participation sociale, des activités culturelles et économiques et une liberté de choix. Les éléments suivants décrivent ce type de structures :

1. Utilisation des logements disponibles intégrés dans la communauté, adéquats et accessibles ;
2. Utiliser les logements disponibles pour la population en générale ;
3. Permettre aux personnes de choisir avec qui, où et comment elles souhaitent vivre ;
4. Fournir l'aide nécessaire pour que les personnes puissent participer à la vie avec la communauté (voisins, amis, collègues, etc.)

Kozma et al. définissent les « *community-based settings* » comme des modèles incluant une variété de possibilités allant des foyers accueillant des groupes de vie (regroupés ou dispersés, de petites tailles et intégrés dans la communauté) aux appartements semi-indépendants où interviennent des services de soutiens externes. En effet, des critiques aux modèles de groupes de vie ont conduit au développement de ce qu'on appelle les « *supported living* », à savoir un soutien à la vie autonome (les personnes vivent dans des logements avec les personnes de leur choix et reçoivent du soutien fourni par des agences spécialisées qui procurent l'aide requise sans exercer de contrôle sur le logement et la façon de vivre des personnes).

Soulignons que les auteurs des différentes études consultées spécifient que les définitions varient entre les pays. Les ESE vaudois ne peuvent évidemment pas être assimilés à la définition de l'institution de Mansell et al.. Les ESE vaudois sont en effet structurés de manière très diverse et offrent souvent différentes modalités d'hébergement qui relèvent de la définition des modèles intégrés dans la communauté.

3.2.2 Impact des différents modèles sur la qualité de vie des résidents

Mansell et al. soulignent que la grande majorité de la littérature montre que les hébergements intégrés dans la communauté donnent de meilleurs résultats que l'institution dans différents domaines. Le tableau ci-dessous résume les résultats de quelques études citées.

Tableau 8: Impacts du passage de grandes institutions à des structures intégrées dans la communauté sur la qualité de vie des résidents

Etudes	Amélioration	Péjoration	Pas d'impact
Kim, Larson and Lakin (2001) Revue de 29 études longitudinales, Etats-Unis, 1980 et 1999	- Habiletés et compétences améliorées dans 19 études - Amélioration au niveau des comportements défis : 5 études	- Habiletés et compétences péjorés dans 2 études - Détérioration significatives des comportements défis : 5 études	-
Emerson et Hatton (1994) Revue de 71 études entre 1980 et 1993 mesurant les effets du passage de l'institution à des logements intégrés (Grande Bretagne et Irlande)	- Accroissement des compétences et habiletés - Amélioration de la participation sociale - Engagement dans des activités porteuses de sens - Contacts avec le personnel	-	- Relativement peu de changements relatifs aux comportements défis
Young et al. (1998) 13 études australiennes entre 1985 et 1995	- Habiletés et compétences - Satisfaction des résidents - Participation sociale - Contact avec les amis et la famille - Interaction avec le personnel	- Comportement défis - Santé et mortalité	- Comportement défis - Santé et mortalité
Kozma et al. (2009), 68 articles anglophones parus entre 1997 et 2007	- Participation sociale et présence dans la communauté - Réseaux social et amical - Autodétermination et choix - Qualité de vie - Habiletés et compétences	-	- Comportements défis - Médication - Santé et facteurs de risque et mortalité

Nous proposons de détailler les observations de l'étude de Kozma et al. (Kozma, 2009) basée sur une revue de 68 articles anglophones parus entre 1997 et 2007 au sujet de la désinstitutionalisation. Les auteurs analysent l'impact du passage de l'institution à des modèles orientés vers la communauté sur dix domaines liés à la qualité de vie des personnes. Dans 7 sur 10 domaines, les modèles intégrés dans la communauté sont meilleurs que l'institution.

Les résultats de la méta-analyse de Kozma et al. sont similaires à des études précédentes et montrent que les modèles intégrés dans la communauté offrent une meilleure qualité de vie que les grandes institutions, plus de choix, un réseau social plus large, plus de participation sociale, d'amis, plus de chances d'acquérir de nouvelles compétences et une plus grande satisfaction sur leur mode de vie.

Les auteurs montrent également qu'au sein même des modèles d'hébergement intégrés dans la communauté, les résultats sont très variables. Les caractéristiques personnelles des résidents de même que les services offerts par le personnel ont un impact sur la qualité de vie. Tendanciellement, ces modèles donneraient de moins bons résultats pour les personnes atteintes de déficiences profondes ou de troubles du comportement ou encore ayant des besoins complexes. Le tableau ci-dessous résume les résultats de cette étude.

Tableau 9: Résultats des modèles d'hébergement orientés vers la communauté sur dix domaines liés à la qualité de vie

Domaines	Résultats
Présence dans la communauté et participation sociale	Bon indicateur de l'intégration sociale. Les modèles d'hébergement de petites tailles offrent davantage d'intégration dans la communauté de même que les logements semi-indépendants et l'aide à la vie autonome. L'intégration sociale est aussi liée aux comportements adaptatifs, le niveau et la complexité des besoins des personnes et les compétences sociales individuelles. Les études montrent que la participation à la communauté est toutefois réduite pour les personnes présentant des déficiences profondes qui ont moins de chances d'accéder à ce type de logement.
Réseau social et amical	Les relations amicales et les relations sociales ont un impact sur le bien-être physique et émotionnel des personnes. Les recherches montrent qu'un hébergement intégré dans la communauté est plus susceptible de favoriser les relations avec les voisins et les visites. Les compétences adaptatives et la sévérité du handicap (ex. comportements défis) jouent également un rôle.
Contacts familiaux	Associés au bien-être physique et psychique. Intégration dans la communauté permet de resserrer durablement les liens familiaux.
Autodétermination et choix	Il s'agit de deux caractéristiques de la vie adulte dans les sociétés occidentales. Les petites structures, plus personnalisées, offrent de manière générale plus de choix et d'opportunités pour l'autodétermination que les plus grandes institutions. Mais les pratiques du personnel et l'empowerment (la responsabilisation) sont cruciaux pour promouvoir le choix. Les caractéristiques individuelles et le niveau de déficience sont également corrélés au choix. De manière générale, les personnes avec des déficiences intellectuelles ont peu de choix possibles ou limités aux décisions quotidiennes d'importance mineure.
Qualité de vie	Domaines inclus : relations interpersonnelles, intégration sociale, développement personnel, bien-être physique, autodétermination, bien-être matériel, bien-être émotionnel, droits, environnement, famille, loisirs, sécurité. De manière générale meilleure qualité de vie mais cela dépend surtout des caractéristiques individuelles des personnes et des pratiques du personnel.
Habiletés, compétences	Amélioration des compétences, des habiletés. Personnes qui restent en institution ont plus de chance de voir leurs habiletés décliner. L'augmentation des compétences est surtout due à l'environnement, aux services proposés, la stimulation de l'environnement.
Comportements défis	Peu d'impact du mode d'hébergement sur cet aspect. Certaines études montrent une détérioration des comportements dans des modèles plus proches de la communauté.
Psychotropes et médication	Souvent utilisés pour réduire les comportements défis. Pas de différence ou légère sur-utilisation dans les modèles orientés vers la communauté.
Santé, facteurs de risque et mortalité	Peu de recherche sur ces aspects. Modèles orientés vers la communauté : moins de risques d'inactivité mais plus de risques liés au tabac, alimentation mauvaise, obésité, abus.
Satisfactions des utilisateurs	Haute satisfaction des utilisateurs et des familles.

Mansell et al. expliquent que peu d'études comparent les foyers accueillant des petits groupes (group homes) et les logements encore plus indépendants (supported living). Une étude de Howe, Horner et Newton (1998) montre cependant que les personnes vivant dans des « *supported living* » font plus d'activités au sein de la communauté, plus fréquemment et plus d'activités choisies que dans les foyers. Ils font aussi ces activités avec plus de personnes. De même, une étude d'Emerson (2001) montre que les personnes ont plus de choix sur les personnes avec qui elles veulent vivre et la façon de vivre. Par contre, elles sont plus susceptibles de voir leur appartement vandalisé et plus à risque d'être exploitées par des personnes de la communauté. Les auteurs relèvent enfin que peu de différences sont établies entre les deux modèles d'hébergement au niveau des contacts familiaux et amicaux, de la santé, des accidents ou des risques d'abus.

Dans toutes les études analysées par les auteurs, les résultats ne peuvent être expliqués uniquement par le type de logement mais également en fonction :

1. Des caractéristiques des personnes : Les personnes qui ont un besoin élevé de soutiens (liés à la nature de leurs déficiences intellectuelles et/ou physique, de la présence de comportements défis, etc.) n'ont pas forcément une qualité de vie améliorée dans ces modèles d'hébergement ;
2. Des services délivrés : la façon dont le personnel intervient est un facteur fondamental. Il faut donc parfois aussi modifier la façon d'intervenir du personnel auprès des personnes en situation de handicap.

Enfin, les différents auteurs relèvent que le succès des modèles intégrés dans la communauté requiert la prise en compte des souhaits et des besoins des individus. Ces modèles doivent être évalués pour que les services proposés puissent s'adapter aux besoins. Plus particulièrement pour les personnes ayant des besoins complexes, comportements défis, déficiences multiples, les recherches montrent que les services proposés dans ces modèles sont souvent insuffisants.

3.3. Modèle(s) institutionnel(s) vaudois

Le canton de Vaud dispose-t-il d'un ou de plusieurs modèles institutionnels ? Quelles en sont les caractéristiques principales ? Le canton de Vaud comprend 13 établissements socio-éducatifs (ESE) pour personnes présentant des déficiences mentales et associées et 3 ESE pour personnes atteintes de handicap physique et de polyhandicap. Ces 16 ESE offrent plus de 1'500 places d'hébergement et plus de 1'500 places pour les activités de jour réparties dans plusieurs modalités d'accueil (résidence, foyers décentralisés, logements protégés).

Dans ce chapitre, nous dressons un portrait des principales caractéristiques du/des modèle(s) institutionnels dans le domaine des déficiences mentales. La source principale d'informations est l'enquête réalisée auprès des ESE dans le cadre de la phase pilote du Dispositif d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap (DCISH). Dans le cadre de la mise en place du DCISH le SPAS a en effet envoyé, en avril 2012, un questionnaire aux ESE du canton de Vaud. Le questionnaire comprenait trois parties : un descriptif général de l'ESE, un descriptif des secteurs spécifiques ainsi qu'un descriptif des prestations de jour¹⁶. Les réponses aux questionnaires permettent ainsi d'esquisser un portrait des ESE. Les réponses des 16 ESE ont été prises en compte (les 13 ESE accueillant des personnes atteintes de déficiences mentales et autres troubles associés ainsi que les 3 ESE accueillant des personnes atteintes de polyhandicap).

Enfin, nous présenterons dans ce chapitre l'évolution des directives sur les infrastructures des établissements socio-éducatifs. Les besoins des personnes en situation de handicap, les modalités et principes de leur accompagnement ont en effet un impact sur les infrastructures des ESE et réciproquement. Les infrastructures font donc partie intégrante du ou des modèles institutionnels vaudois.

3.3.1 Financement des ESE

Le canton de Vaud assume de manière exclusive la gestion des prestations collectives destinées aux personnes en situation de handicap depuis l'entrée en vigueur de la RPT le 1^{er} janvier 2008. Le modèle de financement des établissements socio-éducatifs vaudois est le financement à l'objet à travers le sujet : le budget est négocié entre le Canton et l'ESE en tenant compte de l'occupation prévue. La dotation en ressources humaines fait l'objet d'un examen particulier. C'est la consommation des prestations par les bénéficiaires qui justifie la facturation de l'ESE. Les bénéficiaires participent personnellement au financement de leur prise en charge, le cas échéant à l'aide des prestations complémentaires (AI/AVS) (PC). Le canton accorde un forfait pour dépenses personnelles ainsi que des aides individuelles lorsque les usagères et les usagers manquent de ressources financières (Plan Stratégique Handicap, 2011: 26).

3.3.2. Public cible des ESE

Les ESE analysés accueillent des personnes dès 18 ans et ouvrent aussi leurs prestations aux jeunes adultes proches de 18 ans dans le cadre de la transition du secteur mineur au secteur majeur. Un ESE (SFVA), dont la mission principale est la formation à la vie autonome, accueille des personnes âgées de 18 à 40 ans. Trois ESE accueillent des personnes atteintes de polyhandicap. Les 13 autres ESE considérés, spécialisés dans l'accueil des personnes présentant une déficience intellectuelle, accompagnent généralement aussi des personnes atteintes de double diagnostic ou de troubles associés.

Parmi les ESE spécialisés dans l'accueil des personnes atteintes de déficiences mentales, une majorité accompagne en effet des personnes atteintes de TSA et des personnes présentant une mobilité réduite. Certains de ces ESE ont également comme public cible les personnes atteintes de troubles psychiques, comportementaux ou de polyhandicap. Un ESE mentionne par ailleurs la fréquence élevée des cas d'épilepsie parmi ses résidents. Enfin, un ESE est spécialisé dans l'accompagnement des personnes atteintes de TSA et un autre dans les déficiences intellectuelles associées à des déficiences visuelles.

¹⁶ Pour la description des prestations, des codes d'utilisation indiquant la fréquence et la proportion de bénéficiaires concernés pouvaient être spécifiés. Code 1 : Occasionnellement (moins d'une fois/semaine) pour une minorité de bénéficiaires (< 50%), Code 2 : Occasionnellement pour une majorité de bénéficiaires (>50%), Code 3 : Régulièrement (au moins une fois/semaine) pour une minorité des bénéficiaires et Code 4 : Régulièrement pour une majorité de bénéficiaires.

Plusieurs ESE soulignent le nombre important de personnes présentant des troubles associés à la déficience intellectuelle. Les personnes cumulant trois à quatre déficiences sont courantes. Les ESE mentionnent également le nombre de personnes nécessitant des soins importants, dus notamment au vieillissement.

Tableau 10: Etablissements socio-éducatifs : Publics cibles (2012)

Publics cibles					
Nom ESE	Déficience intellectuelle	Déficience physique	Déficience multiple	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, Polyhandicap, Syndrome de Prader-Wili, doubles diagnostics
L'Espérance	X			X	TSA, mobilité réduite
Le Foyer	X		X	X	TSA
Les Jalons	X			X	TSA
Institution de Lavigny	X			X	TSA, polyhandicap, troubles moteurs, du comportement, psychiques, sensoriels, épilepsie
Perceval	X				
Service de Formation à la Vie Autonome (SFVA)	X			X	TSA
St-George	X	X	X	X	TSA
La Maison de Trey	X			X	Troubles importants du comportement
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	

3.3.3. Concepts des ESE

La présentation des concepts d'établissement par chaque ESE varie considérablement, notamment dans le niveau de détail des informations fournies. Nous proposons de relever ci-dessous les modèles de référence et les valeurs partagées par la plupart des ESE.

Modèles de référence :

Plusieurs ESE mentionnent une référence explicite dans leur concept d'établissement aux modèles suivants :

- Processus de production du handicap (PPH) ;
- Valorisation des rôles sociaux (VRS) ;
- Sociothérapie d'orientation anthroposophique ;
- Approche systémique.

La description de ces modèles figure au chapitre 2 et ne sera donc pas reprise à ce niveau. Les ESE du canton de Vaud s'inspirent souvent de plusieurs de ces modèles à la fois (à la fois VRS et PPH par exemple) et il est en ce sens difficile de lier un ESE à un modèle de référence.

Valeurs:

Indépendamment d'une référence explicite à des modèles, la majorité des ESE fait référence aux valeurs suivantes dans leur concept d'établissement :

- **Globalité:** prise en compte de la personne dans sa globalité, en tenant compte de ses dimensions physique, psychique, affective, sociale, créatrice, intellectuelle et spirituelle. Les

déficiences et déficits de la personne ne sont considérés que comme une facette de la personne.

- **Singularité/individualité** : la considération des résidents en tant que personnes uniques aux besoins et aspirations spécifiques.
- **Qualité de vie** : « Degré d'accomplissement ou de satisfaction des besoins physiques, biologiques, psychologiques, économiques et sociaux. Du point de vue de l'environnement, la qualité de vie est le degré auquel l'environnement a la capacité de fournir des ressources nécessaires pour rencontrer des besoins » (Vaney, 2009).
- **Egalité** : égalité des personnes accueillies avec l'ensemble des personnes de manière générale et avec les autres résidents. Reconnaissance que les personnes sont égales en droits et soumises aux mêmes obligations. Cette valeur implique la reconnaissance des besoins et des potentialités individuelles ainsi que l'apport des moyens indispensables pour y satisfaire (Vaney, 2009).
- **Promotion de la participation sociale** : le fait pour une personne de prendre part, en disposant de toutes les informations utiles et avec les appuis et adaptations nécessaires, aux décisions qui la concernent et à la réalisation de ses projets.
- **Intégration**: occuper des statuts, jouer dans la mesure du possible des rôles semblables et/ou complémentaires à ceux de ses pairs, grâce, si nécessaire, à des appuis et à des aménagements de l'environnement. L'adaptation et l'enrichissement sont réciproques. C'est un équilibre entre le droit et le devoir de ressemblance et la reconnaissance de la différence. (Vaney, 2009).
- **Autodétermination** : habileté, avec les accompagnements indispensables, à être acteur de sa vie, à exprimer ses souhaits, ses besoins, à faire des choix concernant sa propre vie (objectifs et moyens), à décider des modalités de participation et à assumer ses responsabilités. Elle implique donc le droit de vivre selon ses préférences sans que les incapacités ne soient un facteur d'exclusion.
- **Partenariat** : partenariat avec le résident, sa famille et ses représentants légaux dans le cadre de l'établissement du projet individualisé. Partenariat avec les autres acteurs du réseau socio-sanitaire. « Il est défini par l'association de personnes (...), par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques, par leurs rapports d'égalité entre eux, par le partage de prise de décision, par le consensus entre les partenaires (...) » (Vaney, 2009).

3.3.4. Offre d'hébergement

Offre qualitative et quantitative

Les **prestations d'hébergement**¹⁷ offertes par les ESE peuvent être classifiées selon les critères suivants :

- (1) **Résidence** : composée de un ou plusieurs bâtiments. Elle est composée d'un ensemble d'unités de vie pouvant accueillir de 6 à 12 personnes et comprenant des chambres, généralement individuelles, et des locaux de séjours communs.
- (2) **Foyer (décentralisé)** : il est généralement composé d'un bâtiment situé en dehors du site principal de l'ESE. Les foyers sont organisés en unités de vie pouvant accueillir de 6 à 10 personnes. La vie sociale et professionnelle des bénéficiaires est orientée à la fois vers l'ESE et vers le milieu ordinaire.
- (3) **et (4) Logements protégés** : Logements individuels ou communautaires dans lesquels les personnes bénéficient d'un accompagnement, en principe non continu, du personnel de l'ESE. Ils sont situés dans le site principal de l'ESE (**accompagnés sur site, (3)**) ou à proximité (**satellites, (4)**). La vie sociale et professionnelle des bénéficiaires est orientée entièrement ou très majoritairement vers l'ESE. Les baux à loyer sont, en principe, au nom de l'ESE.
- (5) **Logements supervisés** : Les logements supervisés sont situés en milieu ordinaire et sont destinés à des personnes seules, en couple ou en colocation. Le personnel de l'ESE y fournit un accompagnement socio-éducatif. La vie sociale des bénéficiaires est orientée majoritairement voire totalement vers le milieu ordinaire.

¹⁷ Les termes de « Résidence » et de « Foyer » sont utilisés ici tels que définis dans l'enquête DCISH et se distinguent de leur définition en termes architecturaux.

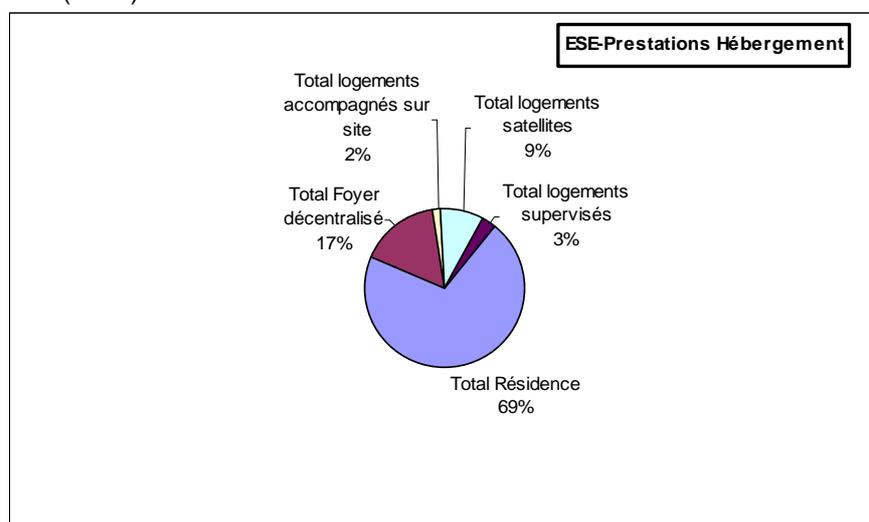
Pour chacune des catégories, les modalités d'accueil peuvent être spécifiées : standard, à temps partiel (TP), court séjour (CS), occasionnel ou d'urgence (U). Les 16 ESE sélectionnés disposent d'une offre de places d'hébergement (tout type confondu) très variable allant de 8 places pour le plus petit à 226 places pour le plus grand.

Tableau 11: Etablissements socio-éducatifs : Places d'hébergement (2012)

Hébergement – Nombre de places/ESE						
Nom ESE	Résidence	Foyers décentralisés	Logements protégés		Logements supervisés	Total
			Accompagnés sur site	satellites		
La Branche	97	11	7	2		114
Centre Social et Curatif (CSC)	56	18 +2CS		4		80
Eben-Hézer – Lausanne	178 +2CS	46				226
Eben-Hézer – Cité du Genévrier	102	38	1	10		151
L'Espérance	150	15	7CS	31		203
Le Foyer	79			6		85
Les Jalons	10					10
Institution de Lavigny	135 +3TP		10	31		179
Perceval	50			0		51
Service de Formation à la Vie Autonome (SFVA)	8			0		8
St-George	51	44		7		102
La Maison de Trey		6		0		6
Vernand	45 +2U	30		16	45	138
La Cité Radieuse	49+2CS+ 2U			4		57
Les Eglantines	47			12		59
Echaud		41		8		49
	1'068	251	25	132	45	1'521

Le graphique ci-dessous illustre la répartition des places par type d'hébergement pour les ESE considérés. La modalité « Résidence » prédomine en représentant 69% des places proposées (soit 1068 places). Les foyers représentent 17% des places proposées (251 places). Les logements protégés représentent 11% de l'offre (logements satellites (132 places) et accompagnés sur site (25 places)). Enfin, les logements supervisés situés en milieu dit ordinaire représentent 3% de l'offre (45 places). Ainsi 12% de l'offre d'hébergement est extérieure au site principal des ESE et se trouve en milieu dit ordinaire.

Graphique 2 : Répartition des places selon les types de prestations d'hébergement proposés par les ESE (2012)



La diversité de l'offre ne dépend pas forcément de la taille (nombre total de places offertes) des établissements. Logiquement, les petits établissements, de moins de 50 places, offrent des places en modalité foyer ou résidence mais ne développent pas les alternatives (logements protégés et supervisés). Les établissements de taille moyenne comprenant de 50 à 150 places d'hébergement ont une offre d'alternatives relativement comparable à une exception près. Un établissement (Vernand) comporte en effet 45% d'alternatives dans son offre. Par contre, parmi les plus grands établissements, ceux de plus de 150 places, l'importance de l'offre d'alternatives est variable et ne semble pas corrélée à la taille de l'établissement. Parmi les établissements de plus de 150 places, le pourcentage d'alternatives aux résidences et foyers s'échelonne entre 0 et 23 % de l'offre.

Localisation et organisation des lieux de vie:

Résidence et foyers :

Plus de la moitié des ESE sous revue regroupe son offre d'hébergement en résidence ou foyer sur un seul site. Les autres ESE regroupent leur offre sur deux sites différents et un seul dispose d'une offre répartie sur 5 lieux différents.

Groupes de vie/secteurs : Tous les ESE organisent leur intervention par groupes de vie/ unités de vie/ pavillons/ secteurs, dont le nombre de résidents varie entre 4 à 12 personnes. Plusieurs ESE se réfèrent au modèle familial : organisation en groupes de vie, personnel assigné à un groupe de vie, organisation d'un cadre de vie familial respectant la sphère privée des personnes.

Plusieurs ESE ont formé des groupes de vie hétérogènes en termes d'âge, de pathologie et de sexe. Les raisons motivant l'hétérogénéité des groupes sont les possibilités d'échange et de complémentarité entre les personnes quels que soient l'âge ou la déficience. Pour certains ESE, l'hétérogénéité permet de mieux appréhender et accepter les différences.

Toutefois, une tendance à l'homogénéisation de certains groupes de vie, même chez les ESE présentant des groupes de vie à la base hétérogènes, est observable. En effet, beaucoup d'ESE mentionnent la nécessité de regrouper les personnes pour adapter le taux, le type d'encadrement et les prestations fournies. Les regroupements se fondent sur la base d'une ou plusieurs caractéristiques :

- âge (notamment en lien avec la problématique du vieillissement)
- niveau de déficience
- degré d'autonomie
- difficultés motrices
- niveau des soins requis
- problématiques spécifiques (ex. troubles associés, doubles diagnostics, polyhandicap).

Logements protégés, supervisés :

Les logements protégés se situent soit sur le site principal de l'ESE, soit dans le milieu ordinaire (logements satellites). Par définition, les logements supervisés sont localisés hors du site principal, dans le milieu ordinaire. L'offre de logements en milieu ordinaire, hors site principal des ESE, représente donc 12% de l'offre, soit 177 places.

Les appartements sont proposés sous forme de studios ou d'appartements partagés en colocation (de 2 à 6 personnes). Plusieurs appartements peuvent être rassemblés dans le même immeuble.

De manière générale les logements protégés et supervisés sont ouverts à des personnes relativement autonomes. Différents critères « sélectifs » sont mentionnés : motivation, pouvoir assumer des moments de solitude, respect des règles et usages de l'immeuble et du voisinage. Une activité extérieure est souvent exigée. Souvent, les personnes présentant des troubles associés importants ne sont pas incluses (ex. alcoolisme, troubles sévères du comportement). Cette tendance à proposer les alternatives aux personnes les plus autonomes se rapproche de la plupart des pays européens, hormis la Suède. Soulignons que pour un ESE accueillant des personnes atteintes de polyhandicap, des appartements thérapeutiques existent pour des personnes lourdement atteintes dans lesquels le dispositif de soins est renforcé.

3.3.5. Accompagnement social

Une partie du questionnaire s'intéressait à l'accompagnement social proposé aux résidents au sein des ESE. L'existence des éléments suivants était questionnée : programme individualisé, groupe de parole, sociothérapie, activité de développement personnel, activités sportives, activité ludiques et aide à la gestion administrative et financière.

Il apparaît que l'accompagnement social de la plupart des ESE est fondé sur :

- **Un accompagnement individualisé** : offrir un accompagnement individualisé des résidents, au plus proche de leurs besoins et de leurs aspirations. Tous les ESE établissent des programmes individualisés pour chaque résident.
- **Le développement/maintien des capacités** : développer les capacités (cognitives, sensori-motrices, physiques, d'expression, etc.) et/ou maintenir les acquis est la mission de la plupart des ESE. Les ESE considèrent le développement des capacités comme une condition nécessaire pour permettre aux résidents d'être davantage autonomes.
- L'intervention dans les logements protégés et supervisés vise surtout à **développer l'autonomie des personnes**, à travailler sur leur indépendance, les savoir-faire quotidiens, les compétences sociales (intégration des règles sociales, gestion émotionnelle) ou la responsabilisation.
- Un ESE a une mission particulière de **formation des personnes à la vie autonome**. Les personnes suivent une période de formation en vie communautaire puis expérimentent, dans une étape de transition, la vie dans un logement indépendant.
- Le **développement de la participation sociale** (meilleure réalisation de habitudes de vie).

Projets individualisés :

Tous les ESE établissent des programmes d'accompagnement individualisé pour leurs résidents conformément aux standards de qualité définis par le SPAS. Les outils utilisés sont le projet individualisé (PI), le projet global personnalisé (PGP), le plan d'intervention personnalisé (PIP), le plan d'intervention individuelle (PII), le plan de services individualisés (PSI) ou encore le plan d'accompagnement individualisé (PAI).

La définition d'un projet individualisé jugé « très satisfaisant » par Valoris (la méthode européenne d'évaluation de la qualité des services à l'usage des dispositifs sociaux et médico-sociaux) est la suivante : un projet élaboré en tenant compte des droits, des capacités, des besoins et des souhaits de chaque usager et en respectant les principes de l'intégration sociale. L'usager participe seul ou avec son représentant légal aux réunions de l'équipe responsable du projet qui fixe des objectifs en rapport avec les besoins, définit les responsabilités et évalue les résultats.

Les informations à disposition dans le cadre de l'enquête DCISH ne permettent pas de décrire la façon dont les ESE réalisent les projets individualisés. Cependant, la plupart des projets se fonde sur une prise en compte des besoins et aspirations des personnes et cherche à faire émerger leurs ressources et compétences. Quelques ESE mentionnent la fréquence de la réévaluation des projets : chaque 6 ou 12 mois. Lorsque la structure des projets est décrite, il apparaît qu'une partie est destinée à l'évaluation globale de la personne (données générales, habitudes de vie, suivi médical) et une autre à l'intervention et aux objectifs fixés, avec le résident et de manière interdisciplinaire. Les plans/projets personnalisés sont également utilisés comme instruments de coordination entre intervenants.

Autres modalités de l'accompagnement social :

Les ESE étaient également questionnés, dans le cadre de l'enquête DCISH, sur les prestations suivantes offertes dans l'accompagnement social des résidents :

- Groupes de paroles ;
- Sociothérapie (en groupe ou individuelle) : psychothérapie, art thérapie, approches spécialisées ;
- Activité de développement personnel ;
- Activités sportives ;
- Activités culturelles ;
- Aide à la gestion administrative ;

- Travail de réseau.

La plupart des ESE offre des prestations pour l'ensemble de ces catégories. L'accompagnement à la gestion financière n'est par contre pas offert par tous les ESE. De manière générale, l'accompagnement est réalisé essentiellement sur un mode collectif. Les prestations de chaque catégorie se recoupent entre les ESE.

Le tableau suivant résume les réponses apportées par les différents ESE. Le niveau d'information à disposition ne permet pas d'effectuer une analyse plus détaillée.

Tableau 12: Résumé caractéristiques de l'accompagnement social, ESE (2012)

	Caractéristiques
Groupes de paroles	Groupes de parole et assemblées thématiques : Sexualité, affectivité, vieillissement, soins palliatifs, expression des émotions, donner son avis, spiritualité Entretiens individuels si besoins exprimés par les résidents
Sociothérapie	Psychothérapie, art thérapie. Autres méthodes : eurythmie curative, massage, musicothérapie, locomotion, psychomotricité, thérapie avec le cheval, musicothérapie
Activité de développement personnel	Activités créatives, artisanales, artistiques, ludiques : cuisine, stimulation basale ¹⁸ , musique, théâtre, mouvement, massage, programme pour développer la vie autonome, etc.
Activités sportives	Natation, marche, nordic walking, ski de fond, pétanque, danse, gymnastique, parcours vita, unihockey, acquagym, etc.
Activités culturelles	Chorale, orchestre, théâtre, expositions
Activités ludiques	Jeux de société, fêtes, sorties décentes, lecture, jeux. Vacances organisées par certains ESE
Accompagnement à la gestion financière	Aide à l'établissement d'un budget, soutien à l'utilisation de l'argent personnel, soutien à l'acquisition d'autonomie dans la gestion courante
Travail de réseau	Partenaires de la santé : Médecins, psychologues, DCPHM. Représentants légaux : famille, tuteur. Prestataires de loisirs et de camps (Coup de pouce, Anyatas, etc.). La plupart des ESE déclare réunir les acteurs du réseau en fonction des besoins de la personne

3.3.6. Prestations sanitaires

Les données concernant les prestations sanitaires offertes par les ESE ne sont pas très détaillées dans les réponses au questionnaire de l'enquête DCISH. Nous utilisons donc les données recueillies par le SPAS dans le cadre d'un rapport intitulé « Etat des lieux sur les différentes organisations des services de santé des établissements socio-éducatifs des domaines du handicap mental et physique ». Cet état des lieux a été réalisé entre octobre et décembre 2010. L'enquête réalisée couvre 14 ESE sur les 16 ESE considérés dans notre état des lieux. Pour l'un, les prestations de soins sont volontairement consommées dans le milieu ordinaire et n'est donc pas concerné par le présent état des lieux (SFVA). L'enquête de 2012 ne comprend pas la Maison de Trey.

Dans ce chapitre, l'organisation et les prestations des services de santé des ESE sont présentées selon les dimensions suivantes :

- **Public cible pour lequel le suivi médical est réalisé** : Les résidents des ESE peuvent résider sur le site de l'ESE, dans des logements supervisés ou protégés. Le service de santé peut donc être amené à suivre les résidents selon leur lieu de vie : *internes vivant sur site*, *internes vivant en foyers décentralisés* et *externes*.
- **Responsabilité médicale** : Les ESE étant des lieux de vie, ils sont considérés comme des établissements non médicalisés. La responsabilité médicale est assumée soit par un médecin de référence, par un collègue de médecins (médecins consultants) ou s'il n'y a pas de responsabilité médicale, par le médecin traitant du résident. En principe, les services de santé ne sont pas sous la responsabilité d'un médecin, à l'exception de deux ESE.

¹⁸ La stimulation basale s'adresse aux personnes dont l'accès à l'environnement social et matériel se limite à l'espace autour du corps. Elle vise à aider les personnes limitées dans la relation à elles-mêmes, aux autres et au monde environnant, à clarifier et à élaborer leur relation à elles-mêmes et à leur corps, aux autres et à l'environnement matériel. Tout apprentissage se fait par l'expression corporelle.

Soulignons que la révision de la LAIH adoptée par le Grand Conseil vaudois au début de l'année 2013 prévoit que chaque ESE soit doté à l'avenir d'un « médecin responsable ». La place des soins dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap prend en effet de l'importance et implique que ces interventions répondent à des conditions-cadre et que les services délivrant ces prestations soient sous la responsabilité d'un médecin responsable.

- **Gestion des consultations médicales :**

La gestion des consultations médicales comprend l'organisation de la consultation, la présence à la consultation et le suivi des ordres médicaux. Le tableau suivant montre pour chaque ESE si le service de santé/personnel soignant gère ou pas l'organisation des visites médicales internes ou externes, de même que le suivi des ordres médicaux. La présence du service de santé/personnel soignant aux visites médicales internes et externes n'est par contre pas représentée dans le tableau. Pour quasiment tous les ESE, le service de santé/personnel soignant est présent aux consultations internes et en majorité aux consultations externes.

- **Gestion de la médication :**

Selon l'état des lieux réalisé par le SPAS, les pratiques concernant la gestion de la médication sont très diversifiées. Le service de santé/personnel soignant peut être très impliqué dans la gestion de la médication dans certains ESE et dans d'autres les équipes éducatives en assument la gestion. Le suivi des prescriptions médicamenteuses, la gestion de la commande des médicaments, la tenue du plan de médication à jour ou encore la préparation des semainiers devraient normalement relever de la compétence du personnel soignant.

Tableau 13: Résumé des prestations sanitaires et de l'implication des services de santé/personnel soignant dans la délivrance des prestations, par ESE

Nom ESE	Suivi des résidents			Responsabilité médicale		Gestion consultation: implication service de santé, personnel soignant					Gestion médication : implication service de santé, personnel soignant					
	Sur site	Foyers décentralisés	Externes	Médecin de référence	Médecins consultants	Consultation médicale interne	Consultation externe	Suivi des ordres médicaux	Gestion du dossier médical	Liaison avec les hôpitaux si Hosp.	Commande/gestion ordonnance	Mise à jour plan de médication	Validation admin. médicamenteuse	Préparation semainier	Gestions stock médicaments	Contrôle pharma. de groupe
La Branche	oui	-	non	non	oui	oui	non	oui	oui	Part.	Part.	non	non	Educ	non	non
CSC	oui	oui	-	oui	oui	oui	non	oui	non	Part.	oui	non	non	Educ	non	non
Eben-Hézer – Lausanne	oui	oui	Part.	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	Phar	oui	oui
Eben-Hézer – Cité du Genévrier	oui	oui	Part.	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	Part.	Phar	oui	oui
L'Espérance	oui	non	non	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	Phar	oui	oui
Le Foyer	oui	-	-	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	Part.	oui	Part.	Phar	Part.	Part.
Les Jalons	-	-	-	oui	oui	oui	Part.	oui	oui	oui	oui	oui	non	Educ	oui	oui
Institution de Lavigny	oui	non	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	non	non	Part.	Educ	non	non
Perceval	oui	oui	oui	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
SFVA	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
St-George	oui	oui	Part.	non	oui	oui	non	oui	oui	oui	non	oui	Part.	Educ	non	non
La Maison de Trey	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
Vernand	oui	oui	non	oui	non	Part.	oui	oui	oui	oui	oui	oui	Part.	oui	oui	oui
La Cité Radieuse	oui	oui	non	non	non	-	non	oui	Non	Part.	oui	non	Part.	Educ	non	oui
Les Eglantines	oui	non	non	non	non	-	non	Part.	oui	non	non	non	non	Phar Educ	oui	oui
Echaud	oui	oui	oui	oui	non	oui	Bes.	oui	oui	oui	oui	oui	Part.	oui	oui	oui

Abréviations : Part. = partiel, Pha = pharmacie, Educ. = personnel socio-éducatif

Le tableau suivant présente les modalités de l'encadrement des équipes socio-éducatives dans le domaine des soins d'assistance complexes et des soins techniques, par ESE. Les trois dimensions suivantes sont questionnées :

- l'enseignement des soins d'assistance aux équipes éducatives ;
- la supervision de la délégation des soins d'assistance et médicaux aux équipes d'assistantes en soins et santé communautaire (ASSC) ;
- La délivrance de conseils aux équipes éducatives.

Les actes de soins complexes ou médico-techniques sont souvent confiés au personnel éducatif. Ces soins peuvent être délégués par du personnel de santé si :

- Le personnel éducatif a été formé ;
- les compétences sont régulièrement évaluées ;
- la supervision par du personnel expert et diplômé est réalisée et explicitement planifiée.

Tableau 14: Encadrement des équipes socio-éducatives dans le domaine des soins d'assistance complexes et des soins techniques

Nom ESE	Enseignement des soins d'assistance aux équipes éducatives	Supervision de la délégation des soins d'assistance et médicaux délégués aux équipes et ASSC	Conseils pratiques aux équipes éducatives
La Branche	non	Partiel	Si besoin
CSC	Partiel	Partiel	Partiel
Eben-Hézer – Lausanne	oui	oui	non
Eben-Hézer – Cité du Genévrier	Partiel	non	oui
L'Espérance	Rarement	Partiel	oui
Le Foyer	Partiel	non	oui
Les Jalons	-	-	-
Institution de Lavigny	oui	oui	oui
Perceval	oui	non	oui
SFVA	-	-	-
St-George	oui	Partiel	oui
La Maison de Trey	?	?	?
Vernand	Partiel	Partiel	oui
La Cité Radieuse	oui	Rare	oui
Les Eglantines	non	non	oui
Echaud	oui	oui	oui

Dans les différents ESE, sauf pour les grands ESE, l'enseignement et la supervision sont relativement peu réalisés. Par contre, les services de santé assument le rôle de conseil pratique aux équipes éducatives.

3.3.7. Offre de prestations de jour

Public cible :

Pour l'ensemble des ESE, le public cible des prestations de jour est identique à celui de l'hébergement. Dans la plupart des ESE, les personnes qui ne peuvent pas ou plus participer aux ateliers à vocation productive, ou à vocation socialisante, participent à des ateliers de développement personnel. Il s'agit de personnes dont les aptitudes changent (vieillesse) et/ou qui demandent un encadrement spécifique et individualisé.

Concepts/valeurs prestations de jour

Les ESE offrant des prestations de jour devaient remplir un formulaire ad hoc dans le cadre de l'enquête DCISH. Les concepts régissant les secteurs des prestations de jour étaient questionnés. Ainsi, au-delà des valeurs transversales du projet d'établissement, certains ESE offrant des activités de jour se réfèrent à des principes spécifiques. Les ESE mentionnent les principes suivants :

- **Ouverture** : L'ouverture, fondée sur le principe d'équité, des ateliers à tous les résidents qui le souhaitent.
- **Amélioration des compétences** : L'activité doit permettre d'améliorer le niveau de compétences professionnelles et sociales et/ou maintenir les acquis.
- **Valorisation des activités** : Les activités doivent être valorisantes pour les résidents. Dans ce contexte, un ESE rejette la notion d'activité « occupationnelle » et considère ses résidents comme des travailleurs malgré la dimension socialisante de ses ateliers.
- **Flexibilité des activités** : les prestations proposées sont adaptées aux besoins et aspirations des personnes. Elles s'adaptent aux problématiques spécifiques : ex. personnes présentant des doubles diagnostics ou des signes de vieillissement.

Les ESE offrant des **prestations de jour** devaient également les classer selon les critères suivants :

(1) **Centre de jour** : comprend externat, centre de jour et atelier de développement personnel. Il s'agit d'un centre d'activités qui n'offre pas de contrat de travail, intégré ou non à une structure d'hébergement.

(2) **Ateliers à vocation socialisante**: atelier de moyenne ou faible productivité correspondant aux critères suivants : contrat de travail, contraintes horaires, rémunération des travailleurs, chiffre d'affaire plus grand ou égal à la matière première et aux salaires des travailleurs.

(3) **Ateliers à vocation productive** : Mêmes critères que pour les ateliers à vocation socialisante. Conditions particulières : le chiffre d'affaires couvre au moins 30% des charges et il est obtenu dans un marché concurrentiel, possibilité d'engager du personnel affecté exclusivement à la production et autofinancé.

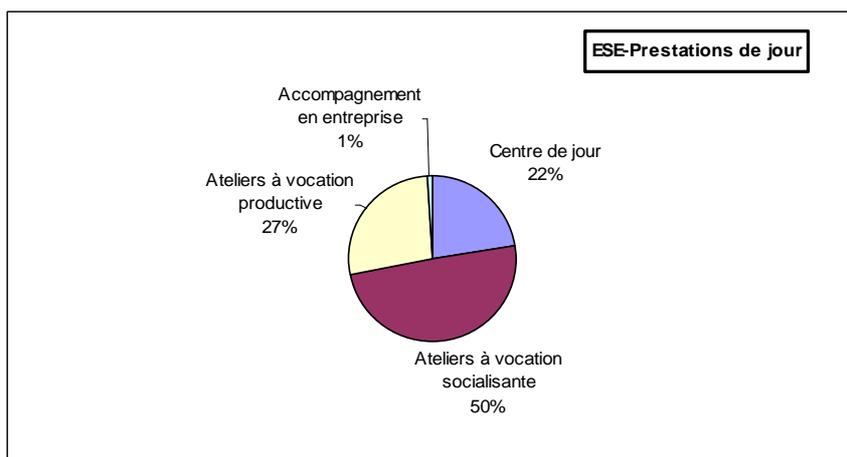
(4) **Accompagnement en entreprise** : appui à l'insertion professionnelle dans le 1^{er} marché du travail et accompagnement en entreprise.

Tableau 15: Etablissements socio-éducatifs : Prestations de jour (2012)

Activité de jour - Nombre de places /ESE					
Nom ESE	Centre de jour	Ateliers protégés		Accompagnement en entreprise	Total
		Ateliers à vocation socialisante	Ateliers à vocation productive		
La Branche	30	102		2	134
Centre Social et Curatif (CSC)	10	52	16		78
Eben-Hézer – Lausanne	13	35	150		198
Eben-Hézer – Cité du Genévrier		105	60	4	169
L'Espérance	52	138		2	192
Le Foyer		59			59
Les Jalons					0
Institution de Lavigny	100	37	92		229
Perceval	11	51			62
Service de Formation à la Vie Autonome (SFVA)	8				8
St-George	15	45			60
La Maison de Trey					0
Vernand	18	90		4	112
La Cité Radieuse	65		65		130
Les Eglantines	7		34		41
Echaud	14	41			55
	343	755	417	12	1'527

Sur les 16 ESE considérés, 14 proposent des prestations de jour. Le graphique ci-dessous illustre la **répartition des places par type de prestations de jour proposées par les ESE considérés**. La majorité de l'offre se concentre sur les ateliers à vocation socialisante (755 places). Une autre partie de l'offre regroupe les places en ateliers à vocation productive (417 places). Les centres de jour représentent 22% de l'offre (343 places) et les accompagnements en entreprise demeurent encore peu développés (12 places). Relevons toutefois que la notion de « place » doit être considérée avec précaution car certains ESE ont mentionné le nombre de places, sans autres précisions, alors que d'autres ESE ont mentionné le nombre d'équivalents plein temps.

Graphique 3 : Répartition des places selon le type de prestations de jour proposées par les ESE (2012)



Concernant les modalités de l'accueil de jour, seulement quelques ESE chiffrant le nombre de places à temps partiel dans des ateliers. L'ensemble des ESE restant mentionne des places en modalité d'accueil de type « standard ». Pour autant, le décompte en termes de places ou d'EPT n'étant pas harmonisé (voir ci-dessus), nous supposons que le nombre de places offertes à temps partiel est sous-estimé car souvent non mentionné. En effet, la plupart des ESE adapte le taux de l'activité aux besoins de la personne.

Pour tous les ESE, les activités et les objectifs de la participation aux ateliers ou centre de jour sont définis dans des programmes individualisés en partenariat avec les parents ou les représentants légaux des personnes.

Tableau 16: Résumé caractéristiques des prestations de jour ESE (2012)

	Activités
Ateliers à vocation socialisante	Tea-room (gestion et service), cuisine, blanchisserie, tissage, poterie, bois de feu, couleurs (expression), espace verts, cannage, paillage, tressage, vannerie, fabrication de K-lumets, mise sous pli, vannerie, etc.
Ateliers de à vocation productive	Boutiques, artisanat, paysagisme, peinture en bâtiment, mécanique, multiservice, buanderie, cartonnage, vente, sous-traitance industrielle
Accompagnement en entreprise	Relation avec l'employeur, job coaching, placements protégés dans les domaines comme : hôtellerie, agriculture, ouvrier communal
Formation	Cours d'appui, centre de formation et perfectionnement

3.3.8. Inventaire des prestations existantes délivrées aux personnes vivant à domicile ou dans le réseau résidentiel et à leur entourage par le dispositif social vaudois

Dans le cadre des travaux d'élaboration du Plan Stratégique Handicap 2011, un groupe de travail nommé flexibilité des prestations avait élaboré un tableau de synthèse présentant les prestations disponibles pour les personnes en situation de handicap vivant à domicile ou dans le réseau résidentiel.

Nous proposons à l'annexe 2, un tableau présentant ces différentes prestations. Le tableau présente non seulement les prestations disponibles pour les domaines appartenant au périmètre de la CCDMA (déficience mentale et polyhandicap) mais également pour les autres domaines, soit handicap physique, sensoriel, psychique ou encore dépendances. Cela dit, ce tableau permet de compléter les informations présentées dans les chapitres précédents qui se basaient essentiellement sur les résultats de l'enquête relative au DCISH et qui peuvent se révéler incomplètes.

3.4 Directives sur les infrastructures

Les besoins des personnes en situation de handicap, les modalités et principes de leur accompagnement ont un impact sur les infrastructures des ESE et réciproquement. Les directives sur les infrastructures doivent en effet pouvoir répondre aux besoins des utilisateurs. De même, les

infrastructures, une fois développées ou adaptées, conditionnent durant de nombreuses années la vie des résidents et les modalités de leur accompagnement.

La construction ou l'adaptation des infrastructures sont en effet des projets qui s'inscrivent sur un très long terme. Plusieurs années s'écoulent entre l'élaboration du projet, sa réalisation et son exploitation. Les décisions en termes d'infrastructures déterminent ainsi pour une longue période les conditions de l'accompagnement et peuvent être à la fois sources d'inertie ou facteurs d'innovation. Les évolutions des directives sur les infrastructures sont à considérer dans les réflexions sur le(s) modèle(s) institutionnels.

Le chapitre ci-dessous a pour but de présenter quelques principes et évolutions en matière de directives/programme-cadre sur les infrastructures des établissements socio-éducatifs de 1995 à 2013. Des nouvelles directives sur les infrastructures des ESE (DIESE) sont actuellement en cours d'élaboration.

3.4.1 Evolutions des directives sur les infrastructures

La politique en matière de gestion des infrastructures et des équipements des ESE comprend les aspects suivants : l'entretien, la mise en conformité, l'adaptation et le développement des infrastructures en fonction des besoins des places d'hébergement et de travail des personnes en situation de handicap.

Les directives sur les infrastructures régissent plus particulièrement l'étude des constructions destinées aux personnes en situation de handicap. Ces directives servent aux représentants des institutions et aux architectes à établir un programme des locaux adapté aux besoins des utilisateurs. En principe, les directives énumèrent de façon générale les locaux requis et leur grandeur. C'est le mode d'exploitation qui détermine le genre et le nombre de locaux.

Avant 2008 : Avant l'entrée en vigueur de la RPT, en 2008, la gestion des prestations collectives destinées aux personnes en situation de handicap était assumée par l'OFAS et l'OFCL¹⁹ en application de l'art. 73 LAI (et 99, 100 RAI). Jusqu'en 2008, l'étude des constructions des ESE était ainsi régie par le *Programme-cadre des locaux des institutions de l'assurance-invalidité* (OFAS- 1^{er} juillet 1995, édition revue le 1^{er} juin 2003).

Dès 2008 : Depuis le 1^{er} janvier 2008, la gestion des prestations collectives destinées aux personnes en situation de handicap est de la responsabilité exclusive des cantons. Cette tâche, transférée par la Confédération, impose au Canton de Vaud d'assumer le financement des infrastructures des ESE.

Depuis 2008 jusqu'à ce jour, une directive transitoire intitulée : « *Directive n°3 sur les infrastructures des établissements socio-éducatifs pour adultes et écoles d'enseignement spécialisé, pour la période transitoire du 1^{er} janvier 2008 au 31 décembre 2010 au moins* » régit le domaine des constructions des ESE. Ces directives transitoires reprennent toutes les prescriptions précédemment édictées par la Confédération dans son programme-cadre du 1^{er} juillet 1995. Des nouvelles directives sur les infrastructures des ESE (DIESE) sont actuellement en cours d'élaboration afin de concrétiser les principes posés dans le PSH 2011 et la LAIH.

Dans le Plan stratégique Handicap 2011 (PSH 2011), le Canton souhaite « *élargir à moyen et long termes l'offre en matière de structures d'hébergement et de travail. La palette des structures devrait être diversifiée en tenant compte des besoins des bénéficiaires. Il s'agit d'offrir une gradation du milieu institutionnel (hébergement collectif, en groupes de vie, etc.) au milieu domestique (logements adaptés, etc.). De même pour les locaux de travail, la diversité est aussi requise par des structures insérées dans le lieu d'hébergement jusqu'aux structures insérées dans les locaux du 1^{er} marché du travail* ».

Pour l'ensemble des structures, le PSH 2011 établit la nécessité d'assurer la proximité avec les transports publics et l'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite. De même, le Canton souhaite promouvoir une meilleure répartition des structures sur l'ensemble du territoire et privilégier,

¹⁹ OFCL : Office fédéral des constructions et de la logistique

lors de restructuration, l'insertion dans les zones urbaines, périurbaines ou villageoises. L'ensemble de ces éléments doit figurer dans les futures directives des infrastructures des ESE (DIESE).

En cours d'élaboration : Les « directives et recommandations sur les infrastructures des établissements socio-éducatifs pour adultes » (DIESE) qui remplaceront les directives transitoires sont actuellement préparées par le SPAS au sein de la Commission infrastructures RPT/SPAS réunissant des représentants des bénéficiaires (Forum Handicap VD, Avacah) et des ESE (AVOP et AEIP).

Dans ce chapitre, nous souhaitons présenter les principales modifications/nouveautés apportées par les DIESE en comparaison des directives OFAS et transitoires. **Précisons toutefois que les DIESE sont encore en cours d'élaboration par la Commission infrastructures et certains éléments présentés pourraient encore être modifiés.**

3.4.2 Principes et objectifs des directives

Les DIESE incluent plusieurs nouveautés par rapport aux anciennes directives dont notamment :

- La nécessité que les infrastructures puissent offrir toutes les caractéristiques d'un véritable domicile aux personnes en situation de handicap.
- La nécessité d'une diversification des lieux de vie et activités.
- La généralisation de l'accessibilité sans obstacles des infrastructures.

Le tableau ci-dessous résume les objectifs et principes régissant l'ancienne directive OFAS (et les directives transitoires qui sont identiques) et les nouvelles directives DIESE.

Tableau 17: Comparaison des objectifs/principes des directives OFAS et DIESE

	Programme-cadre OFAS 1995-2008 et Directives n°3 transitoires	DIESE en discussion
Objectifs/principes	<p>Principes au niveau de l'implantation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « On vouera toute l'attention nécessaire à l'implantation des institutions pour personnes handicapées. - Les personnes handicapées font partie de notre société et leur intégration dans le tissu rural ou urbain est vitale. - Un bon réseau d'accès aux institutions, notamment par les transports publics, est ainsi primordial ». <p>Principes au niveau de la construction :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Il convient de séparer en principe : le home des ateliers protégés ou d'occupation » 	<p>Les DIESE</p> <ul style="list-style-type: none"> - « facilitent la réalisation d'édifices qui répondent efficacement aux besoins des bénéficiaires de prestations délivrées par le ESE, dans le respect de leurs droits et de leurs aspirations, en favorisant leur intégration sociale et leur autonomie ». - « Les infrastructures doivent offrir aux personnes en situation de handicap toutes les caractéristiques d'un véritable domicile, dans le respect de leur vie privée et de leur intimité ». - « Pour répondre à la diversité des attentes et des besoins des bénéficiaires, l'application des DIESE doit apporter une diversification des lieux de vie et des activités ». - L'objectif est de fournir aux ESE un outil qui les aide à réaliser des espaces conformes aux conditions légales en vigueur, permettant aux bénéficiaires de mener une vie équilibrée, de travailler dans des conditions adéquates et de participer à une vie communautaire ». - (...) la généralisation de l'accessibilité sans obstacles - (...) privilégier des localisations bien desservies en transports publics, ainsi que l'élévation des performances énergétiques des bâtiments à un niveau exemplaire. »

3.4.3 Structures d'hébergement

Les dénominations des modalités d'hébergement utilisées par le programme-cadre de l'OFAS, les directives transitoires et les DIESE sont différentes²⁰.

Home/Résidence : La notion de « Home » utilisée par l'OFAS est l'équivalent de celle de « Résidence » utilisée dans le projet des DIESE. Il s'agit de l'hébergement en unités de vie.

²⁰ Les notions de « résidence » et « foyer » sont utilisées ici en termes architecturaux.

Habitat en pension/Foyer : L'ancienne notion « d'habitat en pension » utilisée par l'OFAS équivaut à la notion de « foyer » dans le projet des DIESE.

Relevons que la notion de « foyer » telle qu'utilisée parfois par les ESE pour définir leurs modalités d'hébergement correspond à celle de home ou de résidence. Parmi les ESE accueillant des personnes présentant une déficience mentale, l'infrastructure est toujours organisée sur le mode des unités de vie. Le foyer défini, en termes d'infrastructures, comme un seul bâtiment accueillant entre 10 et 40 personnes, se composant de chambres individuelles, est un modèle courant pour les personnes présentant une déficience physique, psychique ou des problèmes de dépendance. Par contre, tous les ESE accueillant des personnes présentant des déficiences mentales sont organisés en modalité Résidence même s'ils s'intitulent parfois « foyer ».

Logement adapté : cette modalité d'hébergement en appartement individuel ou communautaire est une nouveauté apportée par les DIESE. Cette possibilité n'existait pas dans les directives précédentes.

a) Résidence

En conformité avec les principes posés dans le PSH 2011 et la LAIH, les infrastructures doivent offrir aux personnes en situation de handicap toutes les caractéristiques possibles d'un véritable domicile, dans le respect de leur vie privée et de leur intimité. Cette prescription se traduit par plusieurs modifications apportées par les DIESE :

1. La chambre devient individuelle. Les chambres à deux lits ne sont plus possibles. Chaque unité de vie possède au moins deux chambres communicantes offrant la possibilité d'accueillir des couples.
2. La possibilité d'avoir une salle de bain individuelle ou semi-individuelle dans la chambre, selon les besoins d'accompagnement.
3. Un local permettant de ranger les moyens auxiliaires et notamment de recharger les fauteuils roulants motorisés, dans chaque unité de vie.
4. Un bureau pour le personnel d'encadrement est introduit, en plus de la chambre de service. Dans les anciennes directives, la chambre de service pouvait être utilisée tant pour les veilles actives que pour les éducateurs. Il pouvait donc arriver que les éducateurs réalisent leur travail administratif dans d'autres pièces, normalement destinées aux résidents.
5. Une buanderie pour le lavage et séchage du linge des résidents

Tableau 18: Principales modifications des structures d'hébergement en modalité résidence entre les directives OFAS et les DIESE

	Programme-cadre OFAS 1995-2008 et Directives n°3 transitoires	DIESE en discussion
Définition	<p>Home : « Destiné à héberger en majorité des personnes handicapées dont l'agencement et la situation quant aux moyens de communication répondent aux besoins des personnes handicapées et rendent possibles ou plus aisés leur réadaptation, l'exercice de leur profession, ou leur occupation, ainsi qu'une organisation judicieuse de leurs loisirs.</p> <p>Les personnes handicapées mentales sont généralement prises en charge en groupes autonomes de type familial. Le groupe comprend de 6 à maximum 8 personnes handicapées. Les personnes handicapées vivent en général en chambre individuelle. »</p>	<p>Résidence : Hébergement en unités de vie réunissant six à dix personnes disposant, d'une part de chambres individuelles, et d'autre part, d'espaces de séjour et de service par unité de vie.</p>
Chambre	<ul style="list-style-type: none"> - Chambre à 1 lit (12-16 m2) - Chambre à 2 lits (18-22 m2) - Avec lavabo 	<ul style="list-style-type: none"> - Chambre individuelle (14-18 m2) - Au moins 2 chambres communicantes par unité de vie, pour un couple
Salle de douche	<ul style="list-style-type: none"> - 2 douches accessibles en fauteuil roulant 	<ul style="list-style-type: none"> - Avec lavabo, WC et douche sans seuil, accessibles en fauteuil roulant - Selon le concept de prise en charge, la chambre individuelle peut être équipée d'un local sanitaire individuel ou semi-individuel (WC, lavabo, douche)
Moyens auxiliaires	-	Local pour le rangement des moyens auxiliaires et la recharge des fauteuils motorisés.
Locaux communs à deux unités de vie	<p>Chambre de service :</p> <ul style="list-style-type: none"> - pour la garde de nuit et les éducateurs, pharmacie, avec salle d'eau attenante - en principe une chambre pour deux groupes de vie 	<p>Chambre de service :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pour les veilles, comprenant un lit, des rangements et une table. Y compris une salle d'eau attenante. <p>Bureau :</p> <ul style="list-style-type: none"> - pour le personnel d'encadrement, avec une table de réunion, des rangements, une pharmacie sécurisée et un réfrigérateur sécurisé. - Chambre de service et bureau peuvent être réunis dans un même local. <p>En principe une chambre de service et un bureau pour chaque deux unités de vie.</p>
Buanderie	-	Selon les besoins, pour lavage et séchage du linge de corps des résidents.

b) Locaux communs

Les locaux communs sont les espaces collectifs ouverts à l'ensemble des groupes de vie des personnes accueillies en modalité Résidence.

Les locaux communs des ESE sont de deux sortes :

1. **Les locaux de services:** administration et personnel, cuisine, dépendances, buanderie centrale, etc.
2. **Les locaux destinés à la vie collective des résidents** dont la surface requise globale par personne est de 4 à 7 m2. A partir de ce prérequis, les ESE organisent comme ils le souhaitent les espaces suivants : *Salle polyvalente* : pour les établissements comprenant au moins 40 résidents ; *Loisirs* : pour activités de détente (jeux, bricolages, sport, etc.) ; *Cafétéria* : pour les pauses et petites restaurations ; *Salle à manger* ; *Office et Dépôt*.

Les DIESE introduisent, par rapport aux directives précédentes, dans les locaux de services :

- l'infirmerie : servant également de salle de consultation
- la pharmacie : pour préparation et entreposage sécurisé des médicaments

c) Logements adaptés

Les DIESE introduisent également le logement adapté individuel ou communautaire. Ce type de logement existait auparavant sous forme de logement loué dans le milieu ordinaire ou comme une unité de vie d'un foyer décentralisé de l'ESE. Avec l'introduction des logements adaptés, les ESE ont maintenant la possibilité de créer ce type de logement.

En termes d'infrastructures, ces appartements sont considérés comme « adaptés » en évitant toutes les barrières architecturales aux besoins des personnes à mobilité réduite. Ces logements deviennent « protégés » lorsque des prestations d'encadrement sont délivrées par un ESE.

Tableau 19 : Caractéristiques du logement adapté

	DIESE
Définition	<p>Logement adapté : Hébergement en appartement individuel ou communautaire dont la conception architecturale satisfait les besoins particuliers de personnes à autonomie réduite. Les logements protégés pour personnes en situation de handicap sont des logements adaptés dont les résidents reçoivent des prestations d'encadrement par un ESE.</p> <p><i>Logement adapté individuel, conçu pour les personnes seules ou des couples</i> <i>Logement adapté communautaire, pouvant accueillir de 3 à 6 personnes</i></p>
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none"> - Chambre individuelle (14-18 m²) - Eventuellement 2 chambres communicantes par logement, pour un couple - Différenciation zones de repas et de détente - Agencement d'une cuisine sans obstacles - Prolongement extérieur souhaité, terrasse ou balcon - Salle de douche : lavabo, WC et douche sans seuil - Rangement pour les moyens auxiliaires - Chaque logement doit bénéficier d'une cave ou d'un local de rangement accessible en fauteuil roulant
Logement communautaire adapté	<p>Locaux spécifiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - salle de bain avec lavabo, WC, baignoire accessible sur trois côtés - WC indépendant : avec lavabo, accessible en fauteuil roulant
Locaux collectifs	<p>En général un local pour 6 logements :</p> <ul style="list-style-type: none"> - bureau pour le personnel - buanderie - local fauteuils roulants

d) Foyer

Comme expliqué, l'hébergement en foyer ne fait pas partie de l'offre actuelle d'hébergement pour les personnes présentant des déficiences mentales. Pour autant, par souci d'exhaustivité, nous présentons ci-dessous les caractéristiques principales de l'hébergement en foyer.

Tableau 20: Caractéristiques du foyer

	DIESE
Définition	<p>Foyer : Hébergement communautaire accueillant 10 à 40 personnes disposant, d'une part, de chambres individuelles, et d'autre part, de locaux communs à l'ensemble des résidents.</p>
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none"> - Chambre individuelle, avec lavabo, largeur minimale 3,20 m - Au moins 2 chambres communicantes par unité de vie, pour un couple - Selon le concept de prise en charge, la chambre individuelle peut être équipée d'un local sanitaire individuel ou semi-individuel (WC, lavabo, douche). Si la chambre n'est pas équipée de sanitaire individuel, une salle de douche pour 4 personnes est disponible. - Le foyer ne comporte pas de séjour ni de salle à manger, lesquels font partie des espaces collectifs
Locaux communs	<ul style="list-style-type: none"> - Locaux communs du foyer : en général un local pour 9 à 12 personnes, voire par étage - Halle d'entrée - Salle de bain - Chambre de service - Etc.

Lieux d'activité de jour

Les DIESE s'adaptent à l'évolution de la LAIH qui distingue les activités de jour en deux groupes :

- les ateliers (« ateliers protégés » dans les directives OFAS)
- les centres de jour (« ateliers d'occupation » dans les directives OFAS)

Tableau 21: Principales modifications des lieux d'activités de jour entre les directives OFAS et les DIESE

	Programme-cadre OFAS 1995-2008 et Directives n°3 transitoires	DIESE en discussion
Définitions	Ateliers protégés : occupant à demeure et en majorité des personnes handicapées qui ne peuvent exercer aucune activité lucrative dans des conditions normales ni être réadaptées sur le plan professionnel (...)	Ateliers : Les ateliers offrent par des prestations socioprofessionnelles un emploi adapté aux personnes handicapées ou en grandes difficultés sociales ne pouvant pas trouver une place sur le marché libre du travail. Les bénéficiaires disposent d'un contrat de travail et d'un encadrement par des maîtres socio-professionnels. La vocation productive ou socialisante et les objectifs de rendement dépendent du concept d'exploitation de l'ESE.
Caractéristiques	Respect de la loi sur le travail et de ses ordonnances Les secteurs de travail seront cloisonnés, selon les besoins, par des parois mobiles ou fixes. Surface requise globale : 17 à 23 m2 par place Espaces de travail et de formation : atelier, dépôt, salle de formation, local de pause, local de repos, etc. Espace de services : vestiaire, toilettes, nettoyage, etc.	Respect de la loi sur le travail et de ses ordonnances Structure porteuse offrant une souplesse d'aménagement Enveloppe offrant un confort thermique et une ventilation adéquats Fenêtre apportant des vues extérieures et un éclairage naturel (...) Surface utile : 17 à 23 m2 par place, pour les espaces de travail et de formation Espaces de travail et de formation : idem précédentes directives Espace de services : idem précédentes directive
Définitions	Ateliers d'occupation : 1. <i>L'occupation dans le home :</i> essentiellement pour les personnes gravement handicapées. 2. <i>Atelier d'occupation :</i> organisé en principe comme un atelier protégé	Centre de jour : Les centres de jour offrent des prestations socio-éducatives d'activité de jour aux personnes handicapées ou en grandes difficultés sociales, telles que développement personnel, occupation ou soins spécialisés. Le centre de jour peut être intégré dans une structure d'hébergement (notamment pour les personnes vieillissantes) ou non. 1. L'accueil de jour intégré dans une structure d'hébergement 2. <i>Atelier d'occupation</i>
Caractéristiques	<i>L'occupation dans le home :</i> Surface dévolue à l'occupation, en sus des salles à manger et de séjour : 5m2 par personne Atelier d'occupation : Locaux : surface entre 7 et 10 m2 par place Grandeur des groupes : 4 à 5 personnes	<i>L'accueil de jour intégré dans une structure d'hébergement :</i> Surface dévolue à l'occupation, en sus des séjours de la structure d'hébergement: 5m2 par personne Centre de jour : Locaux : idem Grandeur des groupes : 5 à 10 personnes Hydrothérapie : selon les besoins des ESE. Bassin jusqu'à 4 m2 Bassin thérapeutique : Plan d'eau jusqu'à 25 m2. Le SPAS examine la pertinence d'un tel équipement.

La comparaison entre les directives de 1995 et les DIESE, actuellement discutées, montre une évolution des normes cherchant à instaurer, au niveau de l'infrastructure, un équilibre accru entre

l'espace personnel, l'espace collectif et l'espace dédié au personnel. Les nouvelles DIESE traduisent les préoccupations des usagers et du Canton de Vaud tendant vers une meilleure conciliation entre la vie collective et l'intimité des résidents. Cette évolution se traduit par la généralisation de la chambre individuelle, la possibilité d'avoir une salle de bain individuelle ou semi-individuelle, une buanderie ou encore un local pour les moyens auxiliaires à proximité dans le lieu de vie. De même, l'introduction du bureau pour le personnel permet de délimiter les espaces appartenant aux résidents et ceux appartenant au personnel. La possibilité pour les ESE de développer des logements adaptés va dans le sens de la diversification des modalités d'hébergement offertes.

3.5 Conclusions

Le chapitre sur le modèle institutionnel vaudois a permis de mettre en évidence plusieurs éléments. Les différents ESE fondent leur accompagnement sur des modèles de référence issus du modèle social du handicap. Les valeurs sous-tendant l'accompagnement mettent au centre la personne en prenant soin de la considérer dans sa globalité, sa singularité, en promouvant la promotion de la participation sociale, l'intégration et l'autodétermination. L'application au quotidien de ces valeurs dans une organisation de vie collective est un défi pour les ESE.

La majorité des modalités d'hébergement proposées par les ESE du canton Vaud est en effet constituée de places en modalité résidence et foyer représentant 86% de l'offre. L'organisation de la vie collective dans les ESE est basée sur les groupes de vie comprenant de 4 à 12 personnes. Les modalités d'hébergement davantage orientées vers le milieu ordinaire, logements satellites et supervisés, représentent 12% de l'offre. Les logements accompagnés sur site représentent 2% de l'offre. Ainsi les alternatives à la vie collective existent mais sont encore relativement peu et très diversement développées selon les ESE. Au niveau des infrastructures, les DIESE, cherchent à instaurer un meilleur équilibre entre l'espace personnel, l'espace collectif et l'espace dédié au personnel au sein des ESE. De plus, avec l'introduction des logements adaptés, les ESE ont maintenant la possibilité de créer des logements au sein du milieu ordinaire.

L'offre d'activité de jour n'a pas pu être beaucoup étayée dans le chapitre. L'offre en termes de taux d'occupation est variable et adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap. Pour autant, nous avons peu d'éléments sur la flexibilité proposée aux personnes en termes de répartition entre temps de travail, temps de loisirs et les possibilités de choix qui leur sont laissées à ces niveaux.

Ce chapitre fait apparaître deux enjeux principaux :

- Comment favoriser la mise en oeuvre des valeurs d'autodétermination, de participation, de singularité dans l'accompagnement des résidents vivant en collectivité, au sein des ESE ?
- Comment offrir une diversité de modalités d'hébergement, moins collectives et davantage orientées vers la communauté, pour les personnes qui le souhaitent ?

4. Conclusions et recommandations du GT besoin personnalisé et modèle institutionnel

Les travaux du GT besoin personnalisé et modèle institutionnel ont mis en évidence deux enjeux principaux pour le dispositif institutionnel vaudois. D'une part, l'accueil et l'accompagnement par les ESE de personnes présentant des besoins complexes requérant un accompagnement soutenu et spécifique (TSA, comportements défis, troubles psychiques associés). D'autre part, la nécessité d'offrir des alternatives à l'offre prédominante de l'hébergement en résidence aux personnes qui le souhaitent.

Le GT propose donc d'émettre des recommandations dans deux domaines :

1. L'accompagnement des personnes présentant des besoins complexes (TSA, comportements défis et comorbidités psychiatriques).
2. Offre de prestations des ESE pour les personnes en situation de handicap.

4.1 Accompagnement des personnes présentant des besoins complexes

Le premier chapitre présentant les tendances qualitatives et quantitatives concernant les prévalences des types de déficiences intellectuelles a permis de mettre à jour trois constats principaux :

1. Une augmentation des personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme (TSA).
2. 10 à 20% des personnes présentant une déficience intellectuelle présentent également des comportements défis.
3. Une augmentation des personnes présentant des comorbidités psychiatriques parmi les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Ces trois tendances mettent en évidence les besoins complexes d'une partie des personnes accueillies dans les ESE. Une complexification de l'accompagnement délivré par les ESE en résulte. Une revue succincte de la littérature, au chapitre deux, a permis d'exposer quelques « bonnes pratiques » et recommandations dans l'accompagnement de ce type de personnes.

Sur la base de ces éléments, les membres du GT estiment que des adaptations dans l'accompagnement offert par les ESE devraient être faites aux niveaux suivants :

1. **Encourager la participation du personnel à des formations reconnues** : les différents types de personnel, y compris les services médicaux et psychiatriques, devraient être formés (dans des formations reconnues) aux caractéristiques des TSA, des comportements défis et des troubles psychiques associés, aux besoins spécifiques qui y sont liés et à l'accompagnement qui devrait être réalisé.
2. **Evaluation** : l'évaluation des ressources, déficits et besoins spécifiques des personnes concernées doit être réalisée régulièrement avec des moyens adaptés afin de favoriser la délivrance de prestations adéquates.
3. **Interdisciplinarité des équipes** : tous les types de professionnels (socio-éducatifs, médicaux, de soins, etc.) œuvrant à l'intérieur des ESE doivent collaborer dans l'accompagnement des personnes concernées en favorisant les moments d'échanges (colloques interdisciplinaires, etc.).
4. **La collaboration avec l'ensemble des acteurs du réseau médico-social pertinents** (ex. DCPHM, équipes mobiles, etc.) doit être maintenue et favorisée.
5. **Développement de modèles d'accompagnement cohérents** : des modèles d'accompagnement partagés et mis en œuvre par l'ensemble des professionnels sont nécessaires afin d'assurer la continuité de l'accompagnement entre les différents contextes de vie et d'apprentissage de la personne.
6. **Milieu de vie et environnement** : les milieux de vie devraient offrir un haut degré de prévisibilité (prévisibilité, visualisation, clarification). Pour favoriser la communication, des moyens de communication augmentatifs et alternatifs devraient être mis en place.
7. Développement de réflexions sur la **gestion des risques pour le personnel des ESE dans l'accompagnement des personnes présentant des comportements défis**. Le personnel des ESE accompagnant des personnes présentant des comportements défis est soumis à de fortes pressions, à l'imprévisibilité et parfois à la violence de ces comportements dont ils peuvent être la cible. Des réflexions sur la gestion de ces risques devraient être réalisées dans les ESE.

- **Favoriser et maintenir l'échange de « bonnes pratiques » entre les ESE du canton de Vaud** qui cumulent une expertise importante dans l'accompagnement des personnes présentant des besoins complexes.

4.2 Offre de prestations des ESE pour les personnes en situation de handicap

Le chapitre trois, consacré au dispositif institutionnel, a mis à jour plusieurs constats :

1. La majorité de l'offre des ESE comprend des places d'hébergement, à plein temps, en modalité résidence et foyer. Les places d'accueil en ESE à temps partiel ou pour des courts séjours sont peu nombreuses dans l'offre actuelle. L'offre de logement dans le milieu ordinaire correspond à 12% de l'offre des ESE (logements protégés sur site et logements satellites).
2. Les modèles d'hébergement intégrés dans la communauté ont un impact positif sur la qualité de vie des résidents. Ces modalités alternatives sont souvent proposées aux personnes les plus autonomes. Les besoins d'accompagnement des personnes résidant dans des appartements dans le milieu ordinaire sont importants.

Sur la base de ces éléments, les membres du GT énoncent les recommandations suivantes qui confirment les principes posés dans le PSH 2011, soit :

1. **Offrir une palette de structures d'hébergement** allant de l'hébergement en milieu ordinaire jusqu'à l'hébergement en milieu institutionnel. Cette palette de structures devrait être diversifiée et tenir compte des données issues de la planification et des besoins des bénéficiaires.
2. **Garantir qu'une palette de prestations assurant un continuum entre milieu institutionnel et milieu ordinaire soit offerte par les ESE.** La correspondance souvent existante entre le type de structures (résidence, foyer, appartements, etc.) et le type de prestations délivrées devrait être repensée. Envisager le **développement du dispositif institutionnel**, non pas en termes de silo (chaque ESE développant la totalité de la palette de prestations), mais **en réseau** pour assurer la disponibilité de l'entier de la palette de prestations dans l'ensemble des régions et en valorisant les pôles de compétences des institutions.
3. Soutenir les projets contribuant au **développement d'alternatives à la vie en institution** qui participent à la flexibilisation de l'offre (assouplissement de la notion de placement, temps partiel, courts-séjours, utilisation ponctuelle de prestations institutionnelles, prestations extra-muros des institutions, utilisation des prestations des milieux ambulatoires).

4.3 Recommandations complémentaires

L'utilisation des données du SESAF dans le premier chapitre a montré l'importance de ces données pour la planification de l'offre de prestations dans le secteur adulte. Deux constats ont été posés :

1. L'utilisation des données statistiques du SESAF devrait permettre d'anticiper les besoins futurs en matière d'hébergement et d'accompagnement des adultes.
2. Les catégories de handicap utilisées par le SESAF ne sont pas des catégories « cliniques » mais des catégories de scolarité. Elles ne correspondent donc pas aux types de déficiences analysées par la littérature. Ainsi, les catégories « handicap mental scolarisable » ou « éduicable sur le plan pratique », par exemple, ne correspondent pas à des types de déficiences définies scientifiquement et informent de ce fait peu sur les besoins des personnes appartenant à ces catégories. Ces catégories sont donc peu exploitables pour anticiper les besoins d'accompagnement futurs. Il en est de même des troubles de la personnalité. Par ailleurs, les troubles du spectre de l'autisme ne sont pas repérés en tant que tels. La procédure d'évaluation standardisée (PES) utilisée pour l'évaluation globale et pluridimensionnelle des besoins des enfants et adolescent pourrait constituer une piste pour la mise à jour de ces catégories.

Sur la base de ces éléments, les membres du GT énoncent les recommandations suivantes :

- **Régulariser les échanges entre le SESAF et le SPAS** concernant les statistiques des mineurs accompagnés par le SESAF afin d'anticiper les besoins futurs en matière d'hébergement et d'accompagnement des adultes.
- **Traduire les catégories de handicap utilisées dans la statistique du SESAF** pour les rendre plus exploitables afin d'anticiper les besoins futurs du secteur adulte.

4.4 Remarque complémentaire

Les travaux du GT besoin personnalisé et modèle institutionnel se sont focalisés sur les prestations fournies par les ESE, pièces maîtresses du dispositif institutionnel. Cependant, les membres du GT soulignent la nécessité de diversifier l'offre en soutenant des services plus individualisés. La récente introduction par l'AI de la contribution d'assistance va dans cette direction, les valeurs de participation sociale et d'autodétermination prenant alors tout leur sens.

Tableau 22: Résumé des propositions et recommandations du GT besoin personnalisé et modèle institutionnel

Domaines	Constats	Recommandations
Accompagnement des personnes présentant des besoins complexes	Augmentation des personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme	<p>Encourager la participation du personnel à des formations reconnues sur les caractéristiques des TSA, comportements défis et troubles psychiques associés.</p> <p>Evaluer régulièrement les ressources, déficits et besoins spécifiques des personnes concernées avec des moyens adaptés afin de favoriser la délivrance de prestations adéquates.</p> <p>Favoriser l'interdisciplinarité des équipes.</p> <p>Favoriser la collaboration avec l'ensemble des acteurs du réseau médico-social pertinents.</p> <p>Développer des modèles d'accompagnement cohérents, partagés par l'ensemble du personnel.</p> <p>Assurer la structuration du milieu de vie et de l'environnement.</p> <p>Développer les réflexions sur la gestion des risques pour le personnel des ESE dans l'accompagnement des personnes présentant des comportements défis.</p>
	10% à 20% des personnes présentant une déficience intellectuelle présentent des comportements défis	
	Augmentation des troubles psychiques associés aux déficiences intellectuelles	
	Les ESE du canton de Vaud disposent d'expériences en termes de bonnes pratiques liées à l'accompagnement des personnes accueillies en ESE (selon leurs besoins spécifiques)	<p>Favoriser et maintenir l'échange de bonnes pratiques entre les différents ESE du canton accueillant des personnes présentant des déficiences intellectuelles, TSA, comportements défis et/ou encore comorbidités psychiatriques.</p>
Offre de prestations des ESE pour les personnes en situation de handicap	La majorité de l'offre des ESE comprend des places d'hébergement en modalité résidence et foyer. L'offre de logement dans le milieu ordinaire correspond à 12% de l'offre des ESE (logements protégés sur site et logements satellites)	<p>Offrir une palette de structures d'hébergement, de l'hébergement en milieu ordinaire à l'hébergement en milieu institutionnel. Cette palette de structures devrait être diversifiée et tenir compte des données issues de la planification et des besoins des bénéficiaires.</p> <p>Assurer qu'une palette de prestations assurant un continuum entre milieu institutionnel et milieu ordinaire soit offerte par les ESE. Envisager le développement du dispositif institutionnel, non pas en terme de silo (chaque ESE développant la totalité de la palette de prestations), mais en réseau, pour assurer la disponibilité de l'entier de la palette de prestations dans l'ensemble des régions et en valorisant les pôles de compétences des institutions.</p> <p>Soutenir les projets contribuant au développement d'alternatives à la vie en institution qui participent à la flexibilisation de l'offre.</p>
	Les modèles d'hébergement intégrés dans la communauté ont un impact positif sur la qualité de vie des résidents. Ces modèles sont souvent offerts aux personnes les plus autonomes	

Recommandations complémentaires	Les statistiques des élèves de l'enseignement spécialisé sont nécessaires pour l'évaluation des besoins futurs dans le secteur adulte	<p>Régulariser les échanges entre le SESAF et le SPAS concernant les statistiques des mineurs accompagnés par le SESAF afin d'anticiper les besoins futurs en matière d'hébergement et d'accompagnement des adultes.</p> <p>Traduire les catégories de handicap utilisées dans la statistique du SESAF pour les rendre plus exploitables afin d'anticiper les besoins futurs du secteur adulte.</p>
---------------------------------	---	---

5. Bibliographie

Australian Psychological Society (2011). Evidence-based guidelines to reduce the need for restrictive practices in the disability sector. Australie: Australian Psychological Society.

Autisme suisse romande (2011). Recommandations d'autisme suisse romande en matière de qualité des services/prestations destinés aux personnes avec Troubles du Spectre Autistique. Lausanne : autisme suisse romande.

Bodish, J.H. (2000). Varieties of Repetitive Behaviour in Autism: Comparisons to Mental Retardation. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 30 (7), 863-870.

Borioli et Laub (2007). Handicap: de la différence à la singularité, enjeux au quotidien. Chêne-Bourg, Suisse : Editions Médecine et hygiène.

Boyle, C.A. et al. (2011). Trends in the Prevalence of Developmental Disabilities in US Children, 1997-2008. *Pediatrics*, 127 (6)

DSAS & DFJC (2010). PSH 2011. Plan Stratégique Handicap 2011. Plan stratégique vaudois en faveur de l'intégration des personnes adultes en situation de handicap et de la prise en charge en structure de jour ou à caractère résidentiel des mineurs en situation de handicap. Canton de Vaud, DSAS & DFJC.

Christianson, A.L., Zwane, M.E., Manga, P., Rosen, E., Venter, A., Downs, D., & Kromberg, J.G.R., (2002). Children with intellectual disability in rural South Africa : prevalence and associated disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (2), 179-186.

Depeursing Yves, Jancik Julius, Moeckli Christian et Panchaud Lucien (2010). Vision stratégique de l'évaluation des Etablissements Socio-éducatifs pour personnes en situation d'handicap mental. Accompagnement des résidents souffrant de troubles importants du comportement ou âgés et très dépendants. Lausanne : Fondation Eben-Hézer.

Emerson, E., Hatton, C., Robertson, J., Roberts, H., Baines, S. et Glover, G. (2010). People with Learning Disabilities in England 2010. IHAL: 2011.

European Intellectual Disability Research Network (2003). Intellectual disability in Europe. Working papers. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent at Canterbury.

Fédération québécoise des centres de réadaptation (2010). Guide pratique : Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement (TGC). Québec : Fédération québécoise des centres de réadaptation.

Fougeyrollas et al. (1998). Classification québécoise, Processus de Production du Handicap. Québec, Canada : Editions RIPPH.

Fujiwara, G.T. (2005). Disability Statistics in the Developing World. A Reflection on the Meanings in our Numbers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 295-304.

Heyvaert, M., Maes, B. & Onghena, P. (2010). A meta-analysis of intervention effects on challenging behaviour among persons with intellectual disabilities. *Journal of intellectual Disability Research*, 54, 634-649.

Jecker-Parvex, M. (2007). *Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles*. Bienne, Suisse : Editions CSPS.

Jecker-Parvex, M., Breitenbach, N. (2012). Tracking an Elusive population: Family Carers of Older Adults With Intellectual Disabilities in Romandy (Switzerland). *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 175-184.

Kozma, A. V., Mansell, J., & Beadle-Brown, J.D., (2009). Outcomes in residential settings for people with Intellectual disability: A systematic Review. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (3), 193-222.

Lachapelle, Y., & Boisvert, D. (1999). Développer l'autodétermination des adolescents en milieu scolaire. *Revue Canadienne de Psychoéducation*, 28, 23-29.

Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éds.), *Manuel professionnel sur la déficience intellectuelle* (pp. 203-214). Montréal, Québec: Gaëtan Morin.

Lambert, J.-L. (2002). Le personnel éducatif face aux comportements défies d'adultes déficients intellectuels: I. Les théories implicites. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13 (2), 125-132.

Lowe, K. et al. (2007). Challenging behaviours: prevalence and topographies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 625-636.

Mansell, J., Beadle-Brown J., and members of the Special interest Research Group on Comparative Policy and Practice (2010). Deinstitutionalisation and community living : position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of intellectual Disability research*, 54, (2)

Maslow, A. (2004). *L'accomplissement de soi, de la motivation à la plénitude*. Paris, France : Editions Eyrolles.

Matson, J. L., & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1107-1114.

Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in developmental disabilities*, 32(2), 419-36.

OMS (2001). Rapport sur la santé dans le Monde 2001. La santé mentale, nouvelle conception, nouveaux espoirs. Genève: OMS

Rochat L. (2008). Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap. Berne : DFI, Secrétariat général SG-DFI, Bureau de l'égalité pour les personnes handicapées.

Ravaud, J.F. (2001). Vers un modèle social du handicap : l'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées. In R. de Riedmatten (Ed.), *une nouvelle approche de la différence : comment repenser le « handicap »* (pp.55-68). Genève : Médecine et Hygiène.

Solidarité Handicap mental (2009). « Un portail, avec vue sur la mer...ou quand les usagers se prennent à rêver l'institution ». *Pages romandes n°3*, 4-5.

Søndena, E., Rasmussen, K., Nøttestad, J. a, & Lauvrud, C. (2010). Prevalence intellectual disabilities in Norway: Domestic variance. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 54(2), 161-7.

SPAS (2011). Etat des lieux sur les différentes organisations des services de santé des établissements socio-éducatifs des domaines du handicap mental et physique. Lausanne : SPAS.

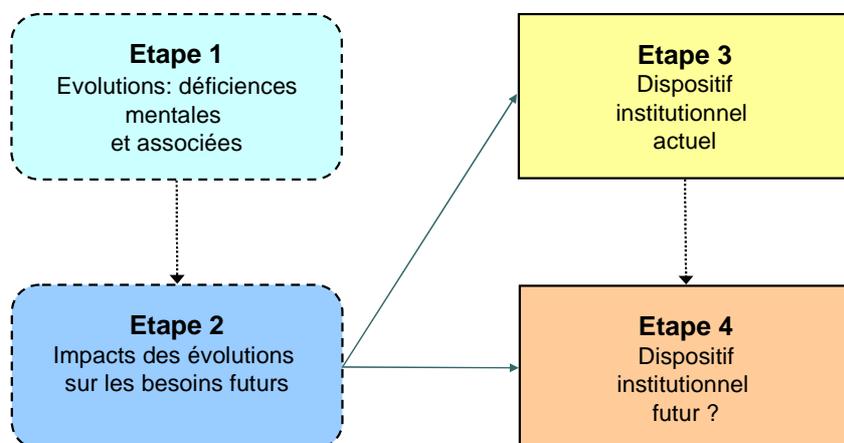
Vaney L. in VALORIS (2009). Evaluation de la qualité des services à l'usage des dispositifs sociaux et médico-sociaux, Manuel d'évaluation externe. Foulayronnes : CEDIS

Velche D., Cohu, S & Lequet-Slama, D. (2006). La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède. Une étude de cas types. *Dress : Etudes et résultats*, 506.

Willaye, E., Magerotte, G. (2008). Evaluation et intervention auprès des comportements-défis : Déficience intellectuelle et/ou autisme. Bruxelles :De Boek

Wolfensberger, W. (1991). La valorisation des rôles sociaux, introduction à un concept de référence pour l'organisation des services. Genève, Suisse : Editions des Deux Continents

6. Annexe 1 : Méthodologie de travail du GT besoin personnalisé et modèle institutionnel



Planification en 4 étapes :

Etape 1 :

Définir les évolutions des personnes atteintes de déficiences mentales et associées, donner des indications sur les évolutions quantitatives et épidémiologiques.

Etape 2 :

Essai de définition des besoins futurs en rapport aux évolutions dessinées dans l'étape 1, à la littérature spécialisée et à l'expérience des membres du GT.

Etape 3 :

3.1 Définir les principales caractéristiques du dispositif institutionnel actuel.

3.2 Définir les adéquations, les manques, les modèles et prestations à développer en lien avec les évolutions et besoins futurs mis à jour aux étapes précédentes.

Etape 4 :

Etablir des recommandations sur le dispositif institutionnel futur sur la base des analyses des précédentes étapes.

Méthode de travail :

De manière générale, pour chaque étape :

- Recherche, analyse et synthèse de la littérature, des statistiques, des expériences (autres cantons, étranger et autres domaines) : SPAS
- Les membres du groupe contribuent régulièrement en apportant leurs expériences, connaissances, documentation, etc.

Pour chaque séance :

- Le SPAS fournit des propositions et synthèses basées sur le travail interne, la contribution des membres et les échanges lors des réunions
- Le GT discute des propositions, valide et poursuit les travaux selon la planification établie

7. Annexe 2 : Prestations disponibles pour les personnes en situation de handicap vivant à domicile ou dans le réseau résidentiel

Prestataires

Programmes

	Prestations disponibles dans le cadre de la vie et du maintien à domicile (pour information)	Réseau institutionnel								Domaines						
		Hébergement		Accueil de jour		Ateliers				Handicap mental	Polyhandicap	Handicap physique	Handicap sensoriel	Handicap psychique	Dépendances et grandes diff. sociales	
		accompagnement en milieu résidentiel	Accueil temporaire en milieu résidentiel + Accueil d'urgence	Accompagnement en appartement	Accueil de jour, centre de jour	Activités de développement personnel	Occupation	Production	Formation	Réservation et réadaptation						
3. Travail / Formation / Intra ou extra-muros																
3.1 Sociales et/ou professionnelles	- Postes de travail occupationnel	√						Ct						Ct	Ct	Ct
	- Postes de travail de production	√							Ct					Ct	Ct	Ct
	- Soutien à la création de postes de travail en entreprise	√												Co	Co	Co
	- Ergologie : Adaptation de la place de travail et de l'environnement pour permettre la réalisation des activités	√						Ct	Ct	Ct	Ct			Ct	Ct	Co
	- Elaboration, mise en œuvre et évaluation de projets individualisés	√						Ct	Ct	Ct	Ct			Ct	Ct	Ct
	- Orientation professionnelle	√	Co		Co				Co	Ct	Ct			Co	Co	Ct
	- Aide à l'insertion professionnelle, entretiens motivationnels, recherche d'emploi	√								Ct	Ct			Co	Co	Ct
	- Apprentissage technique de la tâche et apprentissage relationnel du travail en équipe	√						Ct	Ct	Ct	Ct			Ct	Ct	Ct
	- Entraînement progressif et à l'endurance (réentraînement au travail)	√						Ct	Ct	Ct	Ct			Ct	Ct	Ct
	- Guidance "faire avec"	√						Ct	Co	Co	Co	Co		Ct	Ct	Ct
	- Détection et intervention précoce	√												Ct	Ct	Co
	- Lors d'emploi en entreprises (système économique traditionnel), soutien socioprofessionnelles et relation avec l'employeur.	√	Co		Co			Co	Co			Ct		Co	Co	Ct
3.2 Formation de base, continue et professionnelle	- Postes de formation adaptées	√										Ct		Co	Co	Co
	- Postes de stages	√										Ct		Co	Co	Co
	- Places d'apprentissage : CFC, formation élémentaire	√										Ct				Co
	- Dispensation de cours d'appui à la formation et de formation continue	√										Ct		Co	Co	Co
	- Création d'un réseau d'employeurs	√										Ct	Ct	Co	Co	Co
	- Orientation professionnelle, bilan de compétence	√										Ct	Ct	Ct	Ct	Ct
	- Recherche de places de formation adaptées	√										Ct	Ct	Co	Co	Co
	- Recherche de places de stages	√									Co	Ct		Co	Co	Co
	- Recherche de places d'apprentissage	√										Ct				Co
4. Santé - Soins spécialisés / Intra ou extra-muros																
4.1 Suivi somatique, psychique	- Traitement médical somatique et/ou psychique dispensés par des médecins travaillant dans l'institution		Ct											Ct	Ct	Ct
	- Soins infirmiers dispensés par des professionnels travaillant dans l'institution		Ct	Ct		Ct		Co						Ct	Ct	Co
	- Consultations ambulatoires spécialisées	√				Ct								Co	Co	Ct
	- Réseaux de soins coordonnés : soins infirmiers, prestations santé	√				Ct								Ct	Ct	Ct
	- Programmes spécifiques : soins palliatifs, etc.	√	Co		Co									Co	Co	Co
	- Accompagnement aux soins : accompagnement aux rendez-vous et sur les lieux de soins (lors d'hospitalisation ou de traitement)	√	Ct		Ct									Co	Co	Co
	- Gestion et dispensation des traitements médicamenteux	√	Co	Co	Co	Co		Co						Co	Co	Co
	- Permanence téléphonique nocturne	√												Ct		Co
	- Réseaux de soutien via forum Internet (sortir de l'isolement)	√												Co		Co
4.2 Suivi paramédical	- Ergothérapeutes, physiothérapeutes, logopédistes, etc.	√	Ct	Co	Co	Co		Co						Co	Co	Co
	- Moyens auxiliaires	√	Co		Co	Co				Co	Co			Co	Ct	Co
4.3 Réduction des risques	- Echange de matériel stérile, hygiène d'injection				Co											Co
5. Transport-Déplacement - Mobilité / de l'institution ou externalisé																
5.1 Transport	- Evaluation de la mobilité réduite	√	Co	Co	Co	Co		Co	Co	Co	Co			Co	Co	Co
	- Attribution du fournisseur de transport approprié et des cartes de légitimation	√	Co											Co	Co	Co
	- Soutien à l'accès à un transport autonome, au permis de conduire, etc.	√														
	- Service de transport	√	Co					Ct						Co	Co	Co
	- Appui administratif ou financier pour les frais de transports	√	Co					Co	Co	Co	Co			Co	Co	Co
	- Coordination des prestations de transports régionaux	√												Co	Co	Co

