

Accès aux soins au sein des institutions pour mineurs

Contrat de mandat IDS / 2018 / 003

Rapport final

(validé par le COPIL de projet le 04.10.19)

*(dernière révision le 30.10.20 – corrections mineures suite à la séance de
présentation du 28.10.20)*

Table des matières

Abréviations	2
Synthèse	3
1. Contexte.....	5
1.1 Origine du projet et contexte institutionnel	5
1.2 Gouvernance du projet.....	5
1.3 Périmètre	5
1.4 Objectifs et résultats attendus.....	6
2. Méthodologie.....	6
2.1 Couverture thématique	6
2.2 Méthode de collecte de données et d'analyse et sources de données	7
2.3 Calendrier et étapes du projet.....	8
2.4 Limites du projet.....	8
3. Résultats de l'état des lieux	9
3.1 Cadres politiques et législatifs de référence.....	9
3.2 Nombre de mineurs concernés.....	10
3.3 Besoins de soins et accès aux soins au sein des institutions pour mineurs	12
3.4 Réseau externe de soutien	14
3.5 Dispositifs de soins internes aux structures pour mineurs	15
3.6 Pistes d'amélioration évoquées avec les institutions pour mineurs.....	19
4. Proposition d'axes stratégiques et d'objectifs pour guider l'action.....	21
5. Conclusions	23
Principaux documents consultés (sélection).....	24
Annexes.....	25

Abréviations

AIMEA	Antenne d'intervention dans le milieu pour enfants et adolescents – CHUV
AMT	Actes médico-techniques signés
ASE	Assistant·e socio-éducatif·ve
ASSC	Assistant ou assistante en soins et santé communautaire
CCA	Centre cantonal autisme
CCS	Code civil suisse
CIDE	Convention internationale relative aux droits de l'enfant
CDPH	Convention relative aux droits des personnes handicapées
CITE	Centre d'interventions thérapeutiques pour enfants – HEL
CPT	Centre psychothérapeutique de l'Hôpital de l'enfance de Lausanne
CTJA	Centre thérapeutique de jour pour adolescents – CHUV
DCISH	Dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap
DFME	Département femme-mère-enfant
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGS	Direction générale de la santé
DFJC	Département de la formation, de la jeunesse et de la culture
DISA	Division interdisciplinaire de santé des adolescents CHUV
DSAS	Département de la santé et de l'action sociale
ECES	Ecole cantonale pour enfants sourds
eHnv	Établissements hospitaliers du Nord vaudois
EMA	Equipe mobile adolescents
ESS	Equipe Soins et soutien CHUV
EMDM	Equipe mobile du développement mental pour mineurs
EMSP	Equipe mobile de soins palliatifs
HEL	Hôpital de l'Enfance Lausanne
ISC	Infirmier·ère scolaire en santé communautaire
LAIH	Loi sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées
LEEJ	Loi fédérale sur l'encouragement de l'enfance et de la jeunesse
LSP	Loi sur la santé publique
LProMin	Loi sur la protection des mineurs
LPS	Loi sur la pédagogie spécialisée
LVP AE	Loi vaudoise d'application du droit fédéral de la protection de l'adulte et de l'enfant
OFS	Office Fédéral de la statistique
OPE	Ordonnance fédérale sur le placement d'enfants
PEJ	Politique cantonale de l'enfance et de la jeunesse
PES	Procédure d'évaluation standardisée
PPLS	Psychologues, psychomotriciens et logopédistes en milieu scolaire
PSE	Politique socio-éducative cantonale en matière de protection des mineurs
PSP	Promotion de la santé et prévention
SEI	Service éducatif itinérant
SESAF	Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation
SIPeD	Soins pédiatriques à domicile
SPEA	Service de psychiatrie pour enfants et adolescents – SPN DP-CHUV
SPPEA	Service Psychiatrie et Psychothérapie d'Enfants et d'Adolescents, Fondation de Nant
SPJ	Service de protection de la jeunesse
SUPEA	Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent-CHUV
TED	Trouble envahissants du développement
TDAH	Trouble du déficit d'attention avec ou sans hyperactivité
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UAT	Unité d'accueil temporaire
UHPA	Unité d'hospitalisation psychiatrique pour adolescents - CHUV
UHPEA	Unité Hospitalière de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent – Fondation de Nant
UHPP	Unité Hospitalière de Pédopsychiatrie en Pédiatrie – eHnv (Yverdon)
UPPEC	Unité de pilotage des prestations éducatives contractualisées
UPSPS	Unité de promotion de la santé et de prévention en milieu scolaire

Synthèse

Objectifs et contexte du projet

Le projet présenté dans ce rapport vise d'une part, la réalisation d'un état des lieux, et d'autre part, l'élaboration de réponses permettant de garantir l'accès à des soins adéquats pour tout enfant au sein des institutions pour mineurs. Les soins sont définis au sens large dans une perspective biopsychosociale.

Le mandat est porté par la Direction générale de la santé du canton de Vaud (DGS). Il a été développé et mené en concertation étroite avec le Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation (SESAF) et le Service de la protection de la jeunesse (SPJ). Il s'inscrit dans l'approche générale de la politique sanitaire vaudoise 2013-17 et 2018-22. La mise en œuvre de la politique cantonale de l'enfance et de la jeunesse (PEJ) de 2017 et de celle de la loi sur la pédagogie spécialisée (LPS) de 2015 sont les cadres de référence plus spécifiques aux enfants en institution pour mineurs.

Le projet concerne uniquement les structures pour mineurs du SESAf et du SPJ avec internat, voire semi-internat, et les UAT.

Les soins sont définis au sens large et englobent tous les soins dont un enfant a besoin, de la promotion de la santé et la prévention aux soins spécialisés ou complexes, en passant par les soins généraux, qu'ils soient dispensés par des professionnels privés ou institutionnels.

Déroulement

Le projet s'est déroulé entre janvier 2018 et décembre 2019, avec une première phase exploratoire jusqu'en juin 2018, suivie de la récolte des données du terrain auprès d'un échantillon d'institutions pour mineurs au cours d'entretiens semi-structurés pendant le printemps et l'été 2018. Une première mise en forme des données récoltées a été préparée. La dernière phase, qui a couvert tout 2019, a consisté à analyser ces données, à élaborer des propositions de champs d'action et à définir des priorités à même de répondre aux besoins identifiés, puis à rédiger le rapport final.

En raison du calendrier du projet, le rapport ne peut pas rendre compte d'évolutions qui ont pu intervenir dans la manière de répondre aux besoins de soins, aussi bien au sein des institutions que dans le réseau externe de soutien, entre le moment où l'état des lieux a été réalisé et la rédaction du rapport.

Réception du projet par les professionnels concernés

Le projet a suscité un fort intérêt, ainsi que des attentes importantes de la part des institutions pour mineurs, indiquant bien que le questionnement et les objectifs proposés correspondent à des préoccupations partagées sur le terrain. Le bon accueil réservé à la mandataire a par ailleurs permis des échanges riches et ouverts.

Evolution du nombre d'enfants concernés et besoins de soins

Le nombre d'enfants au sein des institutions pour mineurs du périmètre du projet a augmenté au cours des dernières décennies, mais de façon relativement limitée. Les professionnels rencontrés se disent plus préoccupés par le nombre croissant d'enfants avec des besoins de soins complexes que par l'augmentation de leur nombre total.

La complexité dont il est question concerne soit des enfants avec un polyhandicap sévère, accompagné ou non de polymorbidité, qui ont besoin de soins médico-infirmiers complexes de façon continue, soit des enfants sous mandat de protection, dont la situation très complexe est caractérisée par une combinaison de facteurs sociaux, économiques, culturels, etc., avec un vécu familial très perturbé. En effet, l'impact de ces circonstances est plus sévère sur le fonctionnement psychique, cognitif et comportemental de ces enfants et entraîne des répercussions importantes sur leurs besoins en soins.

Accès aux soins

Trois domaines ont été mentionnés comme problématiques en termes d'accès aux soins, définis au sens large, dans une perspective biopsychosociale : l'évaluation de la douleur et l'antalgie, certains aspects de la promotion de la santé et de la prévention, et surtout les soins pédopsychiatriques. En effet, les professionnels observent que les besoins de soins en santé mentale prennent de plus en plus d'importance, aussi bien en ce qui concerne leur fréquence que leur gravité.

Organisation et fonctionnement du réseau externe de soutien

Si le réseau externe de soutien est étoffé, quelques lacunes sont toutefois décelées. La multiplicité des intervenants peut aussi rendre la lisibilité et l'accessibilité aux prestations plus compliquées.

Les professionnels des institutions pour mineurs relèvent en effet des difficultés parfois importantes en lien avec l'accès aux ressources et aux prestations de ce réseau, ainsi que des difficultés de collaboration. Ils estiment que le soutien de ce réseau est parfois inadapté et/ou insuffisant à plusieurs égards : lacunes de certaines prestations, accès peu adapté en termes de localisation, d'horaires et/ou de procédures. Il a été mentionné que les procédures sont parfois peu claires et trop souvent variables en fonction des professionnels en place. Réponse trop lente, manque de communication ou encore collaborations difficiles sont autant d'aspects souvent cités. Ces difficultés sont apparues de façon particulièrement saillante en ce qui concerne l'accès aux soins pédopsychiatriques.

Dispositifs internes aux institutions pour mineurs

Des différences importantes dans les dispositifs en termes de compétences existent entre les structures du SESAF et du SPJ. Plusieurs modèles ont été observés quant à la présence et aux rôles des différents professionnels (médecins, personnel infirmier, éducateurs et enseignants spécialisés) en relation avec l'accès aux soins dans ces institutions. Ces différences sont liées à des choix institutionnels, mais aussi aux missions différentes des institutions et à l'état de santé des enfants qu'elles accueillent. Il apparaît que certains dispositifs devraient évoluer, soit au niveau des compétences présentes, soit dans la façon de travailler au sein des équipes.

L'analyse des processus et protocoles en place dans les structures pour mineurs qui doivent permettre d'assurer la sécurité des soins montre que les professionnels sont conscients que certains aspects doivent être améliorés. La gestion des informations médicales, la délégation des actes de soin et médico-techniques, l'administration de la médication ou encore la gestion de la pharmacie ont notamment été cités.

Axes stratégiques pour guider l'action

Les résultats de l'état des lieux mettent en évidence la nécessité de concevoir des réponses multidimensionnelles et multisectorielles. Quatre axes stratégiques ont été proposés pour guider l'action, à savoir :

- Axe 1 : dispositif de réponse qui dépend des institutions SESAF et SPJ ;
- Axe 2 : fonctionnement et organisation du réseau externe de soutien ;
- Axe 3 : articulation et collaboration entre institutions pour mineurs et réseau externe de soutien ;
- Axe 4 : renforcement des connaissances et compétences de l'ensemble des professionnels.

Les deux premiers axes de travail correspondent chacun à un périmètre clairement défini, respectivement les institutions pour mineurs et leur dispositif de réponse, et le réseau externe de soutien, du point de vue de son organisation et de son fonctionnement. Les deux autres axes sont transversaux et concernent la collaboration entre les institutions pour mineurs et le réseau externe de soutien d'une part, et le renforcement des connaissances et compétences de l'ensemble des acteurs d'autre part. Cette approche multidimensionnelle et intersectorielle doit permettre d'inscrire les mesures proposées dans une vision globale de l'enfant.

1. Contexte

1.1 Origine du projet et contexte institutionnel

En 2016, la problématique des soins délivrés aux enfants en situation de handicap accueillis en institution pour mineurs a fait l'objet d'une réflexion commune entre le Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation (SESAF), le Service de protection de la jeunesse (SPJ) et la Direction générale de la santé (DGS). Il est en effet apparu que les institutions pour mineurs, qui ne sont pas médicalisées, peuvent faire face à d'importants défis face à la complexité des besoins de soins de certains enfants accueillis. La DGS a conclu au besoin d'évaluer l'adéquation de la réponse à ces besoins dans les différentes institutions relevant du SESAf et du SPJ.

Le mandat s'inscrit dans l'approche générale des politiques sanitaires vaudoises 2013-17 et 2018-22, qui visent la continuité des soins et l'adéquation des moyens à disposition pour une prise en charge optimale, avec une attention particulière aux populations en situation de vulnérabilité.

Ce travail est aussi à mettre en relation avec la mise en œuvre de la Politique cantonale de l'enfance et de la jeunesse (PEJ),¹ ainsi qu'avec le développement du Concept 360°, élaboré par le SESAf dans le cadre de la mise en œuvre de la nouvelle loi sur la pédagogie spécialisée (LPS). Ce concept vise à répondre aux besoins de tous les élèves, y compris celles et ceux avec des besoins spécifiques.

1.2 Gouvernance du projet

Les objectifs et la méthodologie du mandat ont été développés en 2017, conjointement avec les deux services concernés (SESAf et SPJ) et la Direction générale de la santé (DGS), avec le soutien d'une consultante externe. Le mandat a ensuite été confié à cette dernière début 2018.

Le projet a été conduit par un comité de pilotage (COPIL) qui a procédé à la validation des travaux réalisés par la cheffe de projet au fur et à mesure de leur avancement. La DGS a assuré la présidence du COPIL ; les deux autres services concernés y étaient représentés.

Un groupe d'accompagnement du projet (GA) a été constitué, avec un rôle essentiellement consultatif. Sa responsabilité principale a été de soutenir et d'appuyer la cheffe de projet à travers la mise à disposition des compétences et connaissances spécifiques de ses membres aux différentes étapes du projet. (Voir en annexe 1a l'organigramme et la composition du COPIL et du GA; en annexe 1b le cahier des charges du GA).

1.3 Périmètre

Sont exclusivement concernées par ce projet :

- les structures du SESAf et du SPJ avec hébergement : internat, voire semi-internat (accueil journée complète continue, avec accueil parascolaire, y compris repas de midi) et les Unités d'accueil temporaire (UAT).
Les classes spécialisées dans les établissements scolaires non spécialisés ne font pas partie du périmètre.
- les structures et prestations du réseau externe de soutien.

Tous les enfants au sein des structures incluses dans le périmètre de l'étude, quel que soit leur état de santé, sont concernés par le projet.

¹ Politique cantonale de l'enfance et de la jeunesse (PEJ) : lignes directrices DFJC-SPJ. Mai 2017. p. 18 : « Adapter le dispositif institutionnel et les dispositifs de soins à l'évolution des besoins, en fonction de l'évolution des problématiques des mineurs bénéficiaires ainsi que de la perception des problèmes – qui est fonction notamment de l'avancée de la recherche ».

(Voir en annexe 2a la vue d'ensemble de la capacité d'accueil des institutions pour mineurs du périmètre ; en annexe 2b la vue d'ensemble des établissements avec pédagogie spécialisée SESAF et en annexe 2c la vue d'ensemble des établissements SPJ).

Le réseau externe de soutien comprend toutes les institutions et les professionnels de santé qui travaillent en dehors des institutions SESAF ou SPJ du périmètre défini, et qui proposent des prestations de soins aux enfants concernés. Ce réseau est traité en détail au chapitre 3.4. (Voir en annexe 9a la vue d'ensemble des acteurs de ce réseau).

Les soins sont définis au sens large et englobent tous les soins dont un enfant a besoin, de la promotion de la santé et la prévention aux soins hyperspécialisés ou complexes, en passant par les soins généraux, qu'ils soient dispensés par des professionnels privés ou institutionnels.

1.4 Objectifs et résultats attendus

Les objectifs de la démarche à terme, sur la base des résultats du projet, sont de :

1. Garantir à tout enfant l'accès à des soins de santé adéquats au sein des institutions pour mineurs qu'il ou elle fréquente. Les soins de santé sont définis au sens large dans une perspective biopsychosociale.
2. Permettre à toute institution/structure accueillant des enfants d'assurer une prise en charge de qualité en matière des soins de santé.

D'un point de vue de santé publique, il ne s'agit pas de transformer les institutions pour mineurs en institutions de soin, mais d'assurer un accès aux soins adapté et équitable pour les enfants concernés au sein de ces institutions, aujourd'hui et à l'avenir, grâce à la mise en place de dispositifs internes adéquats (processus, équipement et personnel) et à la présence d'un réseau externe de soutien offrant des prestations et des ressources adaptées aux besoins de ces enfants et des institutions qui en ont la responsabilité.

L'ensemble des données récoltées au cours du projet doit permettre de :

1. documenter et analyser l'ampleur et les types de besoins en soins de ces enfants ;
2. documenter le dispositif actuel de réponse aux besoins en soins actuellement en place dans les institutions concernées et au sein du réseau externe de soutien ;
3. identifier les situations qui peuvent poser problème et les lacunes en ce qui concerne l'accès aux soins pour ces enfants ;
4. définir les éléments essentiels à prendre en considération afin de paramétrer de façon optimale les dispositifs externes de soutien aux institutions et d'adapter, au besoin, les dispositifs au sein des institutions pour mineurs du périmètre du projet.

2. Méthodologie

2.1 Couverture thématique

Les aspects suivants ont été documentés :

1. les cadres politiques et législatifs dans lesquels s'inscrit la problématique du projet ;
2. une vue d'ensemble du nombre d'enfants concernés ;
3. un état des lieux du point de vue des institutions pour mineurs, incluant notamment :
 - les besoins de soins des enfants ;
 - les ressources au sein du réseau externe de soutien et la collaboration entre ce réseau et les institutions pour mineurs ;
 - les dispositifs de soins en place au sein des institutions (compétences au sein de l'institution, rôles et responsabilités des différents professionnels en

- place, procédures et processus permettant d'assurer la sécurité des soins) ;
- les difficultés et les enjeux pour assurer l'accès aux soins et la sécurité de ces derniers, ainsi que les pistes d'amélioration, le cas échéant, du point de vue des interlocuteurs rencontrés.

Sur la base de l'état des lieux, des axes de travail et des priorités ont été élaborés avec les services et la direction de l'Etat concernés.

2.2 Méthode de collecte de données et d'analyse et sources de données

L'approche combine plusieurs méthodes :

a) Une analyse documentaire pour décrire le contexte dans lequel s'inscrit la problématique de l'accès aux soins dans les institutions pour mineurs du canton de Vaud, notamment le cadre politique et législatif régulant ces domaines et pouvant avoir un impact sur l'accès aux soins dans les institutions. (Voir en fin de rapport la liste des documents principaux consultés).

b) Des entretiens exploratoires ou d'approfondissement semi-structurés, avec un ou avec plusieurs professionnels menés au cours de huit rencontres entre janvier et décembre 2018, avec **11 personnes ressources** choisies au sein du SPJ, du SESAF et parmi les professionnels spécialisés prestataires de soins, experts du contexte vaudois et des enjeux des soins spécialisés dans le domaine du handicap de personnes mineures et sous mandat de protection, afin de:

- affiner l'analyse documentaire et la compréhension du contexte, et de cadrer les aspects à documenter pendant le travail de terrain auprès des structures concernées ;
- structurer et déterminer l'échantillon d'institutions auprès desquelles des informations seront collectées, ainsi que les personnes à rencontrer au sein de ces institutions ;
- développer des guides d'entretien semi-structurés pour les entretiens approfondis avec les structures de l'échantillon.

La liste des personnes à rencontrer a été validée par le groupe d'accompagnement. (Voir en annexe 3 la liste des personnes ressources rencontrées).

c) Des entretiens approfondis (18 au total), menés pendant l'été 2018 auprès d'un échantillon de structures du périmètre défini. (Guide d'entretien en annexe 4).

L'échantillon des structures pour mineurs a été défini de façon à refléter la diversité du périmètre, en fonction des missions, du type de difficulté(s) et de l'âge des enfants accueillis, de la taille et de la localisation de la structure (afin d'inclure toutes les régions du canton).

L'échantillon comprend 13 structures SESAF, dont quatre UAT, et sept structures SPJ. Au total, ce sont donc 20 structures pour mineurs, dépendant de 15 institutions, qui ont été incluses. Plusieurs structures (avec chacune leur mission propre, voire une autre localisation) peuvent en effet dépendre d'une même institution, par exemple une UAT et un internat.

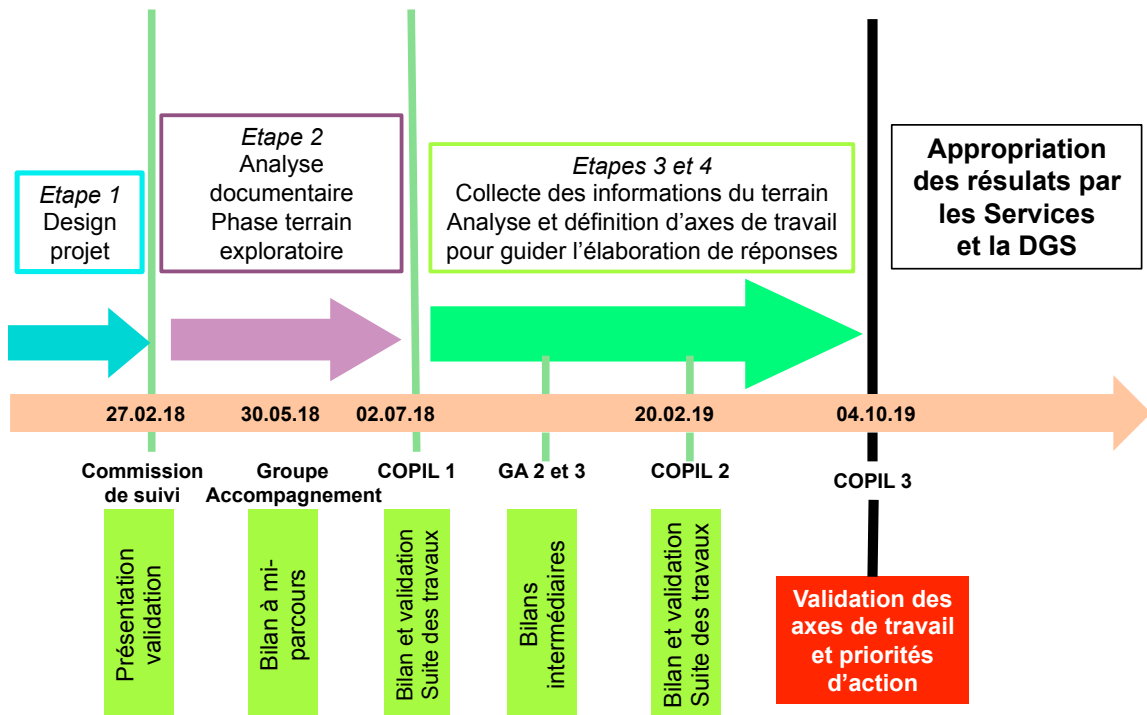
L'échantillon des structures a été validé par les directions du SESAF et du SPJ. (Liste et caractéristiques des structures incluses dans l'échantillon en annexe 5a).

Pour chaque structure, il a été décidé de s'entretenir au moins avec son responsable. Pour certains entretiens, le directeur de l'institution chapeautant la structure et/ou le responsable de santé pour l'institution étaient également présents. (Liste des personnes rencontrées en annexe 5b). Pour quelques institutions SESAF, un seul entretien collectif a permis de traiter de plusieurs structures.

d) Une mise en perspectives des résultats au cours d'une séance de travail avec les directions des deux services concernés (SPJ et SESAF) et une autre séance avec la DGS a permis de définir des axes de travail stratégiques et d'identifier des propositions d'actions prioritaires pour les suites à donner à l'analyse présentée.

2.3 Calendrier et étapes du projet

Schéma 1 : Etapes du projet



Le projet s'est déroulé en quatre étapes. La première étape de design du projet a été menée sous le leadership de la DGS, en concertation étroite avec les deux services concernés, SESAF et SPJ, et la cheffe de projet.

L'analyse documentaire et les entretiens avec les personnes ressources ont été poursuivis tout au long du projet, au fil de l'avancement des autres travaux, ceci afin de compléter la bonne compréhension du contexte, notamment en ce qui concerne le fonctionnement du réseau de soutien, le mandat ne prévoyant pas un travail de terrain systématique avec ce réseau externe de soutien.

2.4 Limites du projet

Les informations du terrain ayant été récoltées auprès d'un échantillon d'institutions ne prétendent pas à l'exhaustivité. Les éléments présentés dans ce rapport représentent cependant un éventail assez large de cas de figure et sont assez largement partagés par les professionnels des institutions rencontrés. Quelques différences entre institutions SESAF et SPJ sont mises en évidence. Elles peuvent s'expliquer notamment en raison des caractéristiques de la population accueillie et des différences entre les missions, selon que les institutions relèvent du SESAF ou du SPJ.

Le champ d'investigation ayant été défini de façon assez large et étant caractérisé par une grande diversité et une complexité des problématiques examinées, l'analyse reste souvent globale. Ce que l'analyse gagne en largeur du champ couvert, elle le perd en profondeur.

Les jeunes de 18 à 25 ans ne font pas partie du périmètre du projet. Ainsi, les enjeux liés à la transition mineur-majeur n'ont pas pu être thématiques dans ce rapport. Ils ont toutefois souvent été mentionnés sur le terrain et sont essentiels en terme de continuité de soins.

Le design de l'étude ne prévoyait pas un état des lieux systématique de terrain du point de vue du réseau externe de soutien, bien que ce dernier soit inclus dans le périmètre du projet. Quelques éléments saillants sont toutefois apparus lors des entretiens exploratoires

ou d'approfondissement avec les personnes ressources, et ont été inclus dans l'analyse. Les autres informations concernant le réseau de soutien découlent de l'analyse documentaire ou sont apparus au cours des entretiens de terrain dans les institutions de l'échantillon. Il s'agit là d'une limite importante dont il faut tenir compte à la lecture de ce rapport.

Finalement, les enjeux de santé mentale et les limites du réseau externe de soutien à répondre aux besoins des mineurs en institution ont été mentionnés tout au long du travail de terrain. Devant l'importance des questions soulevées, une démarche propre d'analyse et de recherche de solution a déjà débuté et un travail approfondi est en cours en ce qui concerne l'organisation de la pédopsychiatrie dans le canton de Vaud.

3. Résultats de l'état des lieux

3.1 Cadres politiques et législatifs de référence

Les cadres politiques et législatifs fédéral et cantonal régulant l'action publique dans les domaines du handicap et de la protection des mineurs sont récents. Les professionnels rencontrés dans le cadre du projet considèrent ces cadres suffisants et pertinents pour assurer l'accès aux soins dans les institutions pour mineurs.

Les différents documents mentionnés dans le tableau ci-dessous incluent les dispositions essentielles en vigueur relatives à la santé et à l'accès aux soins pour les enfants en situation de handicap ou sous la protection de l'Etat au sein des institutions pour mineurs.

Tableau 1 : Vue d'ensemble des cadres politiques et législatifs de référence

SESAF	SPJ
Niveau international (cadre commun)	
Convention internationale relative aux droits de l'enfant – CIDE (1989/1990 ; ratifiée par la Suisse en 1997)	
Niveau international spécifique au domaine du handicap	
Convention relative aux droits des personnes handicapées – CDPH (2006/2008 ; adhésion de la Suisse 14.04.14)	
Niveau fédéral et intercantonal spécifique au domaine du handicap	Niveau fédéral spécifique à la protection des mineurs
- Loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés (LHand) (2004) - Concordat intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée (2007) - Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI) (2006)	- Code civil Suisse : Articles 306 à 308 et 310 - Loi fédérale sur l'encouragement de l'enfance et de la jeunesse (LEEJ) (30.09.2011) - Ordonnance fédérale sur le placement d'enfant (OPE) 1977 - Guide : Reconnaissance et examen périodique des conditions de la reconnaissance d'établissements pour mineurs et jeunes adultes (OFJ, novembre 2017)
Niveau cantonal (cadre commun)	
- Loi sur la santé publique (LSP) du 29 mai 1985 - Rapport sur la politique de santé publique du canton de Vaud 2018 – 2022 du 19 juin 2018 - Lignes directrices de la politique cantonale de l'enfance et de la jeunesse (PEJ) de mai 2017	

SESAF	SPJ
Niveau cantonal - Loi sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées (LAIH) 2004 - Loi sur l'enseignement spécialisé (LES) (1977) et RLES - Loi cantonale sur la pédagogie spécialisée (LPS) 2015 (mise en œuvre prévue août 2019) et Concept 360° développé en relation avec le cadre du Règlement d'application sur la loi sur la pédagogie appliquée (RLPS)	Niveau cantonal - Loi sur la protection des mineurs (LProMin) 2004 & RLProMin (règlement d'application) - Loi vaudoise d'application du droit fédéral de la protection de l'adulte et de l'enfant (LVPAE) du 29 mai 2012 - Politique socio-éducative en matière de protection des mineurs (PSE) 2017
(Annexe 6 : complément sur les cadres de régulation au niveau fédéral, régional et cantonal)	

Les cadres d'intervention au niveau fédéral et cantonal dans les domaines du handicap et de la protection des mineurs sont basés sur les droits humains, définis au niveau international par les deux conventions internationales auxquelles la Suisse a adhéré.

Les seuls cadres au niveau international et cantonal valables pour tous les enfants, et donc communs aux deux domaines, restent très génériques en matière d'accès aux soins. Seule une analyse plus approfondie permettrait de vérifier que les cadres existants sont véritablement suffisants pour assurer une action coordonnée entre les services concernés.

3.2 Nombre de mineurs concernés

Enfants en situation de handicap (SESAF)

L'analyse des statistiques disponibles montre :

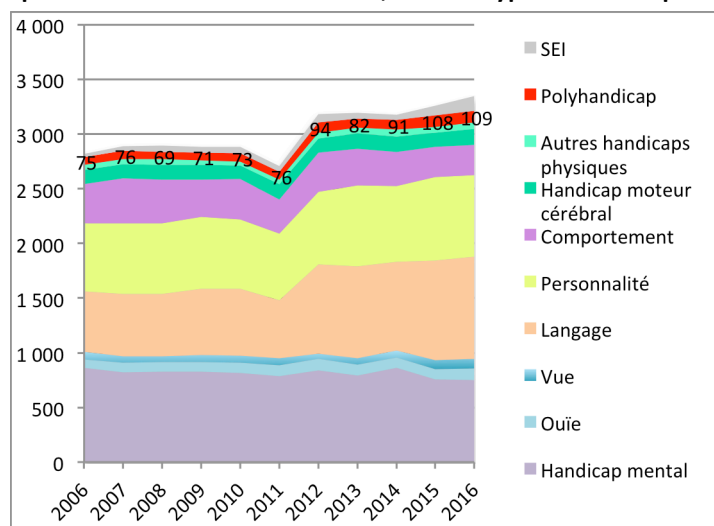
- une augmentation du nombre d'enfants concernés, sur le plan national et cantonal. (Données nationales en annexe 7a).

Dans le canton de Vaud, le nombre d'élèves de l'enseignement spécialisé passe de 2'792 à 3'215, entre 2006 et 2016, soit une augmentation de 15%.

En 2016, ce chiffre représente environ 3% de l'ensemble des enfants scolarisés (niveaux obligatoire et post-obligatoire) dans le canton.

- Une augmentation du nombre d'enfants polyhandicapés² fréquentant des institutions du SESA. De 2006 à 2016, le nombre de ces enfants polyhandicapés a passé, de 75 à 109, soit une augmentation de 45%. (Voir annexe 7a pour les données par âge).

Graphique 1 : Évolution du nombre d'élèves de l'enseignement spécialisé dans le canton de Vaud, selon le type de handicap



Source: STATVD, Recensement scolaire STATVD – OES (2017)
SEI : service éducatif itinérant

² Danièle Wolf. Polyhandicap : une nouvelle définition en Suisse romande. Revue suisse de pédagogie spécialisée 1/06, pp. 6-12. Voir aussi la définition de 2005 du Groupe Romand sur le Polyhandicap (GRP)

Au moment des entretiens avec les personnes ressources (été 2018), environ 40 enfants avaient besoin de soins complexes.³

Constats

Plus que l'augmentation du nombre d'enfants concernés, c'est la complexification croissante des situations de ces enfants qui inquiète les professionnels rencontrés dans le cadre de ce projet.

La complexité rencontrée peut se limiter à l'aspect de la santé, dans les situations de polyhandicap qui demandent des soins infirmiers complexes réguliers. Si le nombre de ces enfants reste relativement restreint, ils ont tous besoin de soins infirmiers complexes au quotidien, le polyhandicap étant caractérisé par l'interdépendance de déficiences multiples plutôt que dans leur simple juxtaposition.

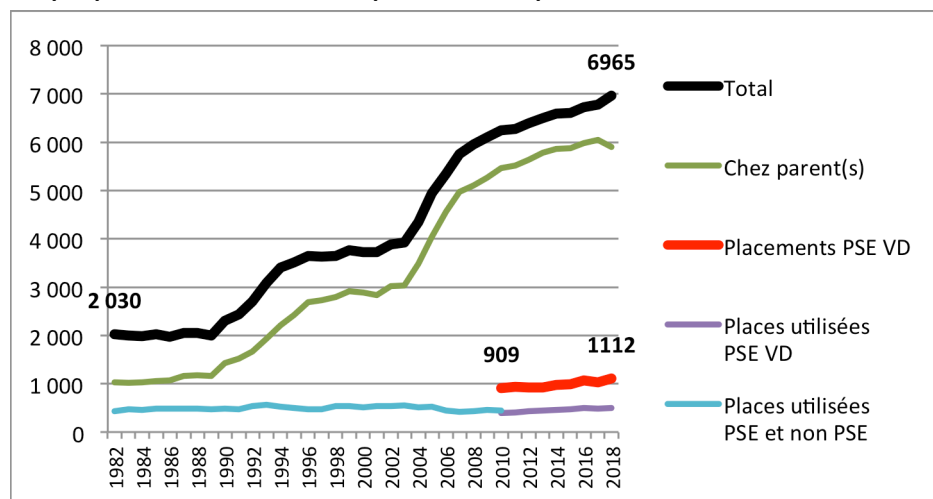
La complexité observée est cependant souvent caractérisée par une combinaison de facteurs multiples, dont la santé est l'une des dimensions, mais pas la seule ; d'autres facteurs (sociaux, économiques, culturels, etc.) viennent s'ajouter, dont il faut tenir compte dans la réponse aux besoins de soins de ces enfants.

Mineurs suivis au titre de la protection de l'enfance (SPJ)

Les données analysées montrent :

- Une augmentation du nombre d'enfants suivis par le SPJ dans le canton de Vaud, de 2'030 (en 1982) à 6'995 (2018), soit environ 3.3 fois plus; l'augmentation concerne toutefois principalement le suivi de mineurs à domicile.
- En comparaison du nombre total de suivis, une augmentation nettement plus faible du nombre de placements en foyer (PSE VD), de 909 en 2010 à 1112 en 2018 (+ 22 %).
- Le nombre de places utilisées (PSE VD) augmente proportionnellement aux placements, de 394 (2010) à 510 (2018), soit +27%.
- Des situations de plus en plus complexes sont observées à l'arrivée en foyer : davantage d'enfants sont dans des situations familiales très difficiles à divers égards, avec un impact plus sévère sur le fonctionnement psychique, cognitif et comportemental des enfants, et des répercussions importantes sur leurs besoins en soins.

Graphique 2 : Nombre de suivis, placements et places utilisées 1982-2018



Source: Stat VD (1982-2009) et Statistiques SPJ 2018 (2010-2018)

(Voir en annexe 7b, pour plus d'information sur la durée moyenne des placements)

³ Soins complexes : soins pouvant exclusivement être réalisés par du personnel soignant certifié : trachéostomie (aspiration trachéale, changement et pansement de la canule trachéale, gestion du matériel de ventilation, etc.) ; pose de sonde gastrique ; changement de sonde PEG, etc. ou situation de polyhandicap avec polymorbidité (difficultés respiratoires et neurologiques, alimentation par gastrostomie, épilepsie réfractaire, mobilisation réduite, etc.) engendrant une instabilité de santé nécessitant une prise en soins complexe et constante (définition donnée par l'Equipe soins et soutien DFME-CHUV).

Constats

Là aussi, c'est la complexification croissante des situations de ces enfants, caractérisée par une combinaison de facteurs multiples, sociaux, économiques, culturels, etc., en plus de l'état de santé, qui inquiète les professionnels.

En raison du renforcement des prestations ambulatoires ces 20 dernières années, les enfants arrivent plus tard dans les foyers, après un parcours souvent plus long dans les structures ambulatoires. La situation de ces enfants s'est souvent aggravée au fil de ce parcours, justifiant leur placement dans un foyer. Les professionnels de terrain s'attendent à voir se poursuivre la tendance observée de situations de plus en plus complexes à l'arrivée en foyer, y compris sur le plan de l'état de santé et des répercussions sur les besoins en soins de ces enfants.

3.3 Besoins de soins et accès aux soins au sein des institutions pour mineurs

Tableau 2 : Vue d'ensemble des besoins de soins des enfants au sein des institutions pour mineurs selon les observations des professionnels au sein des structures de l'échantillon

Type de besoins	Détail des besoins de soins	Facilité de l'accès aux soins			Fréquences observées
1. Soins de base somatiques	<i>affections des voies respiratoires, troubles gastro-intestinaux, douleurs musculaires, maux de tête, blessures superficielles, piqûres d'insectes, etc.</i>		+/-		nd
2. Maladies chroniques	<i>diabète, VIH ou maladie cardiaque</i>		+/-		rare
	<i>intolérances et allergies</i>	+			nd
3. Epilepsie	<i>problème de santé émergeant ; cas graves parfois problématiques pour le bon déroulement des activités de groupe</i>		+/-		↗
4. Antalgie	<i>identification, évaluation et réponse adéquate aux symptômes</i>			-	nd
5. Soins médico-infirmier complexes⁴ liés au polyhandicap*	<i>expressions multiples et évolutives de l'efficiency motrice, perceptive et cognitive avec altérations de l'équipement sensoriel, des troubles épileptiques ou manifestations TSA</i>		+/-		↗
6. Soins palliatifs	<i>besoins sous-estimés, sous-utilisés*</i>			-	limité
7. Troubles psychiques / du comportement	<i>troubles de l'attachement précoce, troubles anxieux, troubles dépressifs, conduites suicidaires, troubles de la personnalité, abus de substance, psychose</i>			-	↗
8. Urgences	<i>a) santé somatique*</i>		+/-		nd
	<i>b) accidents*</i>		+/-		nd
	<i>c) psychiatriques</i>			-	nd
9. Prévention et promotion de la santé	<i>contrôle de la vue, de l'audition*</i>			-	nd
	<i>vaccination*</i>		+/-		fréquent
	<i>santé bucco-dentaire</i>			-	fréquent
	<i>hygiène de vie quotidienne**</i>	+			fréquent
	<i>nutrition/exercice physique**</i>		+/-		nd
	<i>santé sexuelle</i>		+/-		nd
	<i>sécurité routière</i>			-	nd
	<i>utilisation des écrans et réseaux sociaux</i>		+/-		nd
	<i>bien-vivre ensemble</i>	+			nd

Besoins de soins : * mentionnés surtout dans les structures SESAF, aussi dans les semi-internats, notamment ceux accueillant des enfants avec polyhandicap

** mentionnés surtout dans les structures SPJ

Facilité d'accès, indépendamment de la fréquence:

- + accès aux soins suffisant / peu de difficultés rencontrées / réponse en général maîtrisée
- +/- facilité d'accès aux soins variable selon les structures / parfois des difficultés importantes à accéder aux soins
- accès aux soins problématique, améliorations indispensables

Fréquences observées : nd (non disponible) : les professionnels rencontrés ne pouvaient pas se prononcer quant à la fréquence des situations mentionnées

↗ en augmentation

⁴ Soins complexes : voir définition note 2 en bas de page 10

Les types de besoins rencontrés ont été identifiés au cours des entretiens de terrain avec les interlocuteurs des structures pour mineurs. Un large tour d'horizon a été effectué afin d'identifier également les aspects qui ne posent pas de problèmes.

En ce qui concerne les besoins présentés ci-dessus, s'agissant d'une vue d'ensemble, les situations et perceptions en matière d'accès aux soins peuvent se présenter de façon assez différente selon les structures de l'échantillon. Il faut aussi noter que les données recueillies ne permettent pas de quantifier de façon systématique la fréquence des besoins.

(Voir l'annexe 8a pour une présentation plus détaillée des besoins de soins présentés ici, des enjeux qu'ils représentent pour les institutions et, le cas échéant, des pistes d'amélioration).

Constats principaux

1. Les difficultés générées pour les équipes sont plus liées au type de besoin qu'à leur fréquence ; des besoins de soins fréquents ne génèrent en principe pas de difficultés importantes si la structure est bien outillée pour y répondre.
2. La réponse aux besoins mentionnés est notamment vécue de façon plus ou moins problématique par les professionnels des structures et des institutions pour mineurs selon :
 - que les besoins sont complexes,
 - que la structure peut compter sur des ressources médicales ou infirmières à l'interne ou dans le réseau communautaire de proximité,
 - le moment de la journée (qui définit l'équipe présente dans la structure et la disponibilité des prestations dans le réseau de soutien),
 - la qualité de la collaboration avec le réseau de soutien externe.

3. L'augmentation des besoins de soins complexes⁵ dans les institutions pour mineurs est l'aspect jugé le plus problématique par les professionnels rencontrés. La réponse à ces besoins doit être conçue dans une approche globale de la santé qui intègre les aspects de soins, éducatifs et pédagogiques, afin d'éviter les parcours de soins discontinus et/ou mal coordonnés, surtout lorsqu'un nombre élevé d'intervenants est présent autour de l'enfant.

Cette évolution interpelle aussi bien les acteurs des institutions pour mineurs que ceux du réseau externe de soutien. Il s'agit de se poser la question de comment prodiguer des soins dans une approche globale et interprofessionnelle, qui considère les éducateurs et les enseignants comme de réels partenaires du 'prendre soin'.

4. Les besoins en santé mentale (y compris troubles des comportements) ont été relevés comme étant particulièrement élevés. C'est aussi le domaine qui a été identifié comme le plus problématique en ce qui concerne l'accès aux soins, tant pour l'indication et le suivi que pour les situations de crise auxquelles une structure pour mineurs ne peut toujours faire face seule et aurait besoin de soutien.

La réponse à l'urgence pédopsychiatrique peut aussi se révéler compliquée. Accessibilité (géographique et en terme d'horaire d'ouverture), réactivité, communication et collaboration interprofessionnelle sont mentionnées comme cruciales et posant souvent problème.

5. Les Unités d'accueil temporaire (UAT) représentent un cas particulier puisqu'elles accueillent de façon flexible et pour des durées courtes, un plus grand nombre d'enfants différents, avec des besoins de soins complexes, notamment en raison d'un polyhandicap sévère.

Il en résulte une grande diversité des situations et des problèmes de santé des enfants accueillis et une fluctuation de la taille du groupe et des mix de situations au fil des jours. Les besoins de soins auxquels la structure doit faire face chaque jour génèrent un certain nombre de difficultés et d'enjeux spécifiques pour assurer l'accès aux soins.

(Voir l'annexe 8b pour des données complémentaires sur le cas particulier des UAT).

⁵ Soins complexes liés au polyhandicap sévère ou à des situations complexes caractérisées par une combinaison de facteurs sociaux, économiques, culturels, etc., et des difficultés graves sur le plan du fonctionnement psychique, cognitif et comportemental des enfants.

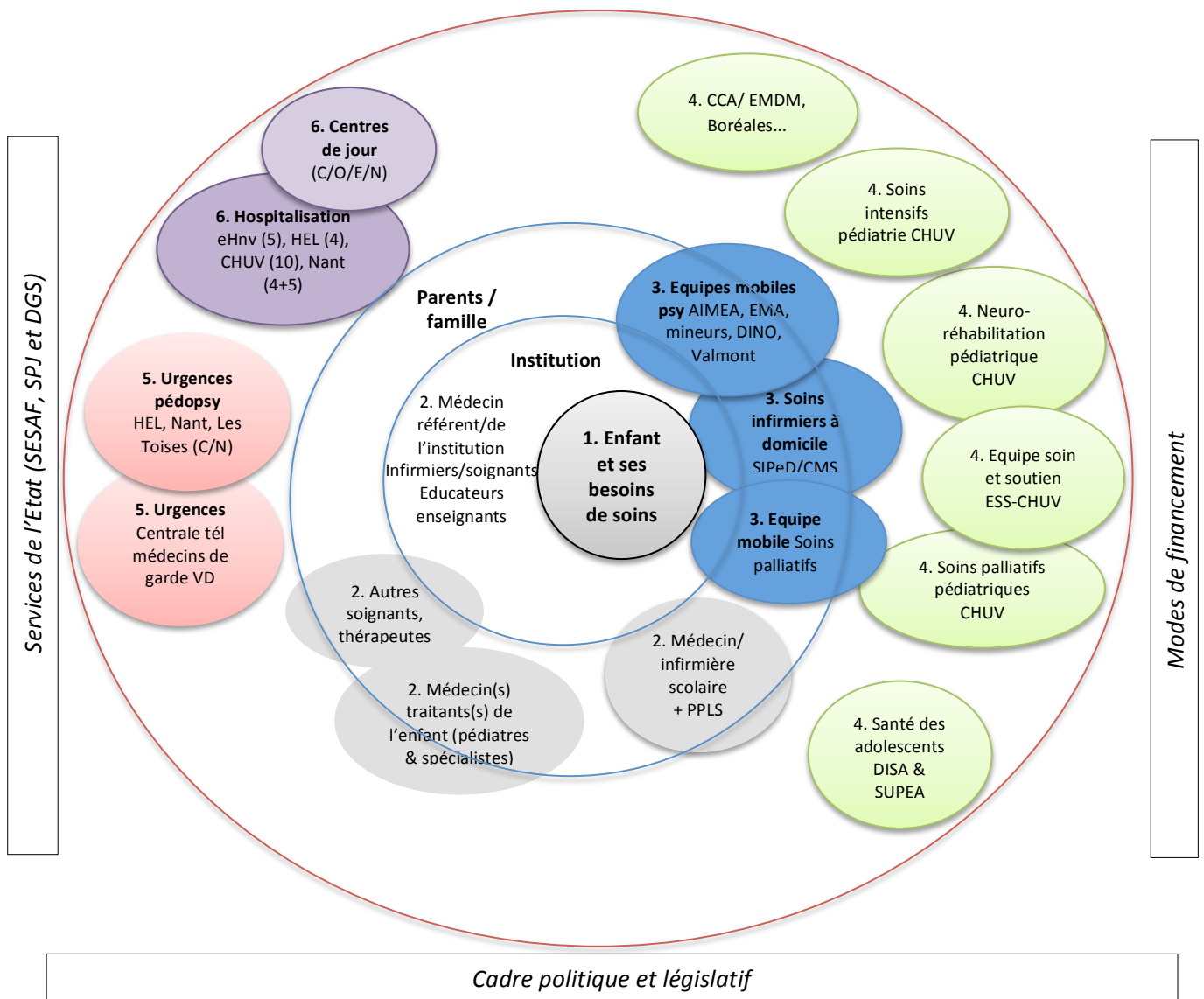
3.4 Réseau externe de soutien

Les acteurs principaux du réseau de soins autour des enfants sont présentés ci-dessous en termes de proximité et d'accessibilité pour l'enfant (selon qu'il doit se déplacer ou non) :

1. l'enfant et son environnement quotidien, avec un premier cercle d'acteurs qui interviennent dans son cadre de vie (institution et environnement familial, avec le réseau de soins au sein de la structure pour mineurs (1) et le réseau de soins de proximité de l'enfant dans la communauté et l'environnement scolaire (2))
3. Les équipes mobiles spécialisées qui se rendent là où est l'enfant
4. Les consultations spécialisées vers lesquelles l'enfant se déplace
5. Les services d'urgences
6. Les hôpitaux et centres de jours

(Voir en annexe 9a une liste des acteurs principaux du réseau externe de soutien selon leurs prestations, public cible et localisation).

Schéma 2 : Vue d'ensemble du réseau d'acteurs-clé au sein des institutions pour mineurs et dans le réseau externe de soutien



Constats principaux

1) Si le réseau externe de soutien est étoffé, il est toutefois constaté quelques lacunes (régionales ou en terme d'horaire d'ouverture) et difficultés:

- Un manque de lisibilité des prestations disponibles dans le réseau externe de soutien, notamment en raison de leur multiplicité et des nombreux intervenants impliqués dans ce réseau ; les processus d'accès à ces prestations sont parfois peu clairs pour les professionnels dans les institutions pour mineurs. Ces constats laissent entrevoir la complexité des interactions entre les acteurs et les incompréhensions qui peuvent en résulter.
- Une mobilisation qui n'est pas optimale : recours au réseau externe de soutien parfois tardif (ou trop précoce) de la part des institutions pour mineurs ; délai de réponse de la part du réseau externe de soutien souvent jugé problématique (souvent trop long) par institutions pour mineurs.
- Une couverture du territoire inégale : avec une concentration de prestations du réseau externe de soutien dans la région Centre et quelques lacunes notoires dans les autres régions, qui laissent entrevoir la difficulté de couvrir équitablement, en terme de facilité d'accès, un territoire comme celui du canton de Vaud.

2) La multitude des acteurs (parents, professionnels de la santé, éducateurs et enseignants), engagés dans la prise en soins des enfants peut poser problème. Les professionnels rencontrés relèvent notamment une possible confusion et/ou un chevauchement des rôles de ces acteurs qui génèrent un enchevêtrement des lieux de décision, avec des conséquences à plusieurs niveaux en terme de lisibilité de prises de décision et de responsabilités, qui peuvent affecter en fin de compte la continuité des soins.

(Voir en annexe 9b un complément d'information sur l'enchevêtrement des lieux et rôles des acteurs).

3) Des enjeux particulièrement saillants concernant les soins pédopsychiatriques ont également été relevés par les professionnels rencontrés dans les institutions:

- La réponse aux urgences pédopsychiatriques ou le soutien pendant des crises (décompensations) est souvent insuffisante/inadéquate et difficile à gérer avec le réseau.
- Le manque de solutions transitoires entre l'hôpital et le retour en institution est flagrant.
- La mise en place de relais efficaces est nécessaire pour faciliter les transitions, qui sont à coordonner et à préparer en amont, surtout dans les situations complexes avec des besoins de soins importants ou délicats à mettre en place.
- Le manque d'une approche globale intégrée des aspects relevant de la pédopsychiatrie et ceux propres au handicap est déploré.

(Voir en annexe 9c une présentation plus détaillée des problématiques et enjeux en lien avec le réseau externe de soutien).

Les enjeux mentionnés ci-dessus ont été identifiés par les professionnels des institutions pour mineurs. Une étude complémentaire du réseau externe de soutien, y compris auprès des prestataires de ce réseau, serait nécessaire pour disposer des données utiles à une analyse plus complète des prestations et une meilleure compréhension du fonctionnement de ce réseau.

3.5 Dispositifs de soins internes aux structures pour mineurs

Les dispositifs internes d'accès aux soins dans les structures pour mineurs ont été documentés sur la base des entretiens réalisés avec les professionnels des structures de l'échantillon, pour trois aspects essentiels:

- les compétences professionnelles présentes dans les structures ;
- la définition des rôles et responsabilités des différents professionnels présents ;
- les processus et protocoles pour guider et cadrer l'action des professionnels en ce qui concerne l'accès aux soins des enfants accueillis dans ces structures.

Des différences importantes existent entre les structures du SESAF et du SPJ, liées notamment aux missions différentes des institutions et à l'état de santé des enfants qu'elles accueillent ; il faut tenir compte de ces différences et adapter la réponse aux besoins de soins des enfants.

Certains aspects propres à chaque institution, comme par exemple l'historique du développement institutionnel, la taille de l'institution (avec parfois des possibilités de synergies, voire de vases communicants, entre structures d'une même institution lorsqu'elle emploie du personnel médical ou infirmier), on encore la créativité et/ou le pragmatisme de l'institution, ont aussi un impact sur la manière dont le dispositif interne est organisé.

(Voir en annexe 10, une présentation détaillées des différences entre institutions SESAF et SPJ mentionnées ci-dessus).

3.5.1 Compétences professionnelles au sein des structures de l'échantillon

Plusieurs modèles ont été identifiés selon les rôles et responsabilités des principales professions concernées par les soins au sein des institutions pour mineurs :

Tableau 3 : Modèles selon la profession

Médecins	Personnel infirmier (y compris ASSC)	Educateurs et enseignants spécialisés
1. médecin référent pour l'institution (conseil, orientation)	1. approche interprofessionnelle : infirmière membre de l'équipe pédagogique	1. approche interprofessionnelle de la réponse aux besoins de santé (infirmière intégrée à l'équipe)
2. médecin référent pour l'institution pouvant aussi être le médecin traitant de certains enfants dans l'institution	2. infirmière référente intégrée dans l'équipe médico-infirmière de l'institution (rôle de support des équipes éducatives)	2. appui en cas de besoins sur les ressources infirmières/médicales disponibles à l'interne
3. pas de médecin référent (mais souhaité et recherché)	3. infirmière référente transverse pour toute l'institution, sans équipe médico-infirmière (rôle de support des équipes éducatives et de l'institution)	3. aucune ressource infirmière/médicale à l'interne : recours systématique au réseau externe de soutien (de 1 ^{er} recours ou spécialisé) pour les besoins dépassant leurs compétences
4. pas de médecin référent (pas souhaité et pas recherché)	4. Infirmière(s) + ASSC	
	5. ASSC seules, sans support infirmier institutionnel	
	6. absence de personnel infirmier au sein de la structure (sauf parfois : infirmières stagiaires)	

(Voir l'annexe 11 pour une présentation plus complète des modèles par profession).

Le modèle de présence médicale ne dépend pas du type d'institution. La ressource infirmière est en général absente au sein des structures du SPJ (modèle 6). Le modèle pour les éducateurs et enseignants spécialisés dépend du type de présence infirmière.

En ce qui concerne la présence infirmière, les aspects suivants sont apparus dans les entretiens avec les professionnels des structures pour mineurs :

- les infirmières scolaires interviennent dans certaines structures SESAF (écoles), mais en principe uniquement pour les aspects inclus dans le cahier des charges de la

santé scolaire (notamment : vaccination, consultations et soins de 1^{er} secours, conseils aux familles, promotion de la santé et prévention);

- des renforts infirmiers temporaires sont possibles pour répondre à des besoins de soins complexes de certains enfants ;
- la tendance dans quelques institutions à engager des ASSC (assistantes en soins et santé communautaire plutôt que des ASE (assistantes socio éducatives).

Constats principaux

1. Les constats principaux relatifs à ces différents modèles laissent voir plusieurs avantages d'une présence médicale et/ou infirmière au sein des institutions. Les professionnels des structures pour mineurs ont notamment mentionné les aspects suivants:

- ressources pour la direction et pour les collaborateurs en terme de conseil, voire de soutien, et éclairage complémentaire sur les questions de soins ;
- relais facilité avec le réseau externe de soutien ;
- médiation avec les parents pour les aspects des soins ;
- relais en cas d'urgence ou d'absence du médecin traitant de l'enfant.

Un avantage a été mentionné surtout en lien avec la présence infirmière :

- sécurité des soins : contrôle du contenu de la pharmacie ; préparation des semainiers ; réalisation de certains soins spécialisés ; supervision/formation des ASSC et du personnel non soignant pour certains actes de soins délégués ; et contrôle/coaching des autres professionnels pour le suivi des protocoles de soins.

2. Des difficultés ou des enjeux spécifiques à une profession ont été mentionnés par certains professionnels des institutions pour mineurs:

Médecin référent :

- difficulté à recruter un médecin référent (notamment pour remplacer le médecin référent actuel) ;
- chevauchement/confusion possible des rôles dans les situations où les médecins ont des doubles casquettes (médecins référent et traitant ; médecin référent et membre du Conseil de fondation) ;
- lacunes de connaissances spécifiques au handicap ; insécurité à s'occuper de ces enfants.

Présence infirmière :

- rattachement/supervision de l'infirmière ou de l'ASSC lorsque l'institution ne peut pas compter sur un médecin référent, respectivement une infirmière ;
- absence de personnel infirmier pendant une partie des horaires d'ouverture dans le cas de besoins de soins complexes, comme dans les UAT et ou certaines autres structures SESAF;
- lacunes de connaissances spécifiques au handicap.

Personnel éducatif et d'enseignement spécialisé :

- doutes et insécurité des professionnels eux-mêmes quant à leur marge de manœuvre propre et à leurs responsabilités par rapport à certaines situations de soins ;
- sentiment de solitude/d'être démunis face à certaines situations de soins ;
- connaissances à acquérir/formation à compléter pour certains aspects de la santé, voire pour certains soins qui peuvent leur être délégués.

Des difficultés ou enjeux transverses aux différentes professions sont également apparus :

- clivages ressentis entre le domaine médical, celui des soins et celui de l'éducation et de l'enseignement spécialisé, qui peuvent engendrer des difficultés à se comprendre ou à collaborer entre professions ;

- insuffisances relevées par rapport à certaines procédures/outils d'aide à la décision (qui sont absents ou manquent de précision/de clarté, sont incohérents entre eux) ; par exemple, la santé scolaire n'autorise pas l'application de crème solaire par les enseignants (y compris pour les élèves de l'enseignement spécialisé), alors que celle-ci est autorisée dans certaines institutions pour mineurs, hors temps scolaire.

3.5.2 Processus et protocoles au sein des structures de l'échantillon

Seuls les cinq aspects les plus souvent mentionnés et pour lesquels des enjeux particuliers sont apparus sont présentés ici.

Gestion des informations et données médicales de l'enfant

Les informations médicales jugées nécessaires sont généralement incluses dans le dossier de l'enfant tenu par l'institution/la structure pour mineurs. Les enfants déjà suivis dans le réseau des institutions SESAF ou SPJ arrivent en général dans la nouvelle structure avec un dossier médical complet, ou du moins suffisant pour qu'une réponse adéquate aux besoins de soins de l'enfant puisse être assurée.

Pour les enfants placés par le SPJ, le rôle crucial de l'assistant social dans la communication des informations médicales concernant l'enfant est souligné. Dans les situations de nouveaux placements, surtout ceux effectués en urgence, les informations sont souvent très lacunaires. La structure doit alors les rassembler, en passant par les parents et/ou par le réseau de soins de l'enfant, ce qui peut s'avérer parfois long et compliqué : difficultés à obtenir des réponses des parents (pour diverses raisons) et du réseau de soins (qui invoque le secret médical, ou montre de l'incompréhension face au besoin de partager certaines informations avec des non soignants).

Définition des responsabilités – délégation des actes de soins et médico-techniques

Dans les structures SESAF

- La délégation concerne avant tout les soins complexes⁶ qui doivent être réalisés au sein de la structure pour mineurs ; les soins courants sont en principe prodigués par les parents (sauf notamment pendant les séjours en UAT).
- La délégation est réglée de façon claire, en tout cas pour les structures qui collaborent avec l'équipe de soins et soutien (ESS) du CHUV.

Dans les structures du SPJ

- La délégation des soins concerne surtout les soins simples du quotidien, normalement prodigués par les parents. La réalisation de soins ou actes médico-techniques complexes sur une base régulière (quotidienne ou pluriquotidienne) est très rare. Une réponse ad hoc est alors mise en place.
- En l'absence de toute présence infirmière, un éducateur est identifié comme « répondant santé », avec des tâches et des responsabilités plus ou moins formalisées, qui incluent souvent la gestion de la pharmacie.
- Les entretiens réalisés pour ce projet ont fait émerger questionnements et doutes chez certains professionnels non soignants quant à leur marge de manœuvre en matière de soins et les responsabilités de l'institution et des professionnels qui y travaillent. Ces entretiens ont été l'occasion pour certaines structures de se reposer la question des processus et procédures relatifs à la santé, pour en améliorer la formalisation parfois lacunaire.

Administration des médicaments

Le processus est en général suffisamment sûr. Les règles de sécurité sont respectées en matière de gestion des médicaments sur ordonnance, dans le cadre d'un traitement prescrit: toute administration de médicament est enregistrée et les ordonnances sont tenues à jour

⁶ Soins complexes : voir définition note 2 en bas de page 10

(au fur et à mesure et pour autant que les parents et/ou les médecins en informent l'institution). Des semainiers sont en principe préparés dès qu'une médication régulière est mise en place.

Les pratiques en ce qui concerne la médication pour les soins de base simples⁷ sont beaucoup plus variables et plus floues, notamment dans les structures avec internat sans présence infirmière (foyers SPJ). Dans les institutions du SPJ qui accueillent des adolescents, des pratiques de gestion autonome par l'adolescent lui-même de certains médicaments (maladies chroniques ou contraception par exemple) peuvent être décidées dans le cadre de la démarche éducative individuelle mise en place.

Les professionnels des structures pour mineurs ont en outre mentionné trois aspects qui peuvent les mettre en difficulté par rapport à la médication :

- La marge de manœuvre et les responsabilités du professionnel : jusqu'où un professionnel non soignant peut-il aller, sans consulter un médecin ? Le feu vert des parents est-il suffisant ? Quels sont les médicaments qui peuvent être administrés sans ordonnance ? Voire sans l'autorisation préalable des parents ?
- La médication elle-même : difficulté des professionnels non soignants à faire entendre leurs questionnements sur l'adéquation d'une prescription ; manque de vision d'ensemble et incompatibilité entre médicaments non détectée ; gestion des désaccords possibles entre différents médecins d'un même enfant ; fenêtres thérapeutiques pas annoncées aux institutions.
- L'adhésion : quand l'enfant refuse de prendre la médication ; quand les parents s'opposent à la médication.

Organisation de la pharmacie

Dans les structures qui peuvent compter sur du personnel infirmier ou médical, la pharmacie est tenue de façon structurée et les médicaments disponibles sont limités à ceux pour lesquels une ordonnance a été délivrée et à une liste restreinte de médicaments de réserve. Certaines pharmacies des structures SPJ incluent une gamme de médicaments plus importante que les professionnels de la structure administrent sans ordonnance et sans se référer à une infirmière ou un médecin.

Toutes les pharmacies sont sous clé. Les enfants et adolescents ne peuvent pas avoir accès eux-mêmes à la pharmacie. Les contenus des pharmacies sont contrôlés régulièrement par les professionnels médicaux ou soignants, au sein de l'institution ou par des externes qui collaborent avec elle.

Contention/mesures de contrainte

Cette question a été très peu abordée lors des entretiens avec les institutions. Les quelques avis entendus relèvent que les règles qui ont été établies⁸ sont bienvenues. Elles ont le mérite d'éclaircir la situation, notamment en ce qui concerne la gestion des « time-out » ou mises à l'écart du groupe et de l'emploi de certaines mesures.

3.6 Pistes d'amélioration évoquées avec les institutions pour mineurs

Ces pistes ont été identifiées au cours des entretiens réalisés avec les professionnels des structures et institutions de l'échantillon. Elles n'ont pas été mentionnées systématiquement par tous les professionnels rencontrés et ne font pas forcément l'unanimité. Elles sont à mettre en regard des champs d'action prioritaires identifiés par les deux services concernés et la DGS, présentés au chapitre 4.

⁷ ont été par exemple mentionnés : écorchures légères, piqûre d'insecte sans réaction allergique, maux de tête passagers, rhume, etc.

⁸ Directives concernant les mesures de contrainte dans les établissements de pédagogie spécialisée - avril 2017

1. Les professionnels ont évoqués des pistes d'amélioration qui concernent le **dispositif mis en place au sein des structures pour mineurs**, notamment:
 - la clarification et l'application de procédures claires, notamment pour les soins délégués et l'administration des médicaments ;
 - une meilleure préparation à l'interne à la gestion des crises et des urgences ; et pour certaines structures, une amélioration du recours au réseau externe de soutien : plus tôt en amont (prévention), puis en aval des crises (suivi) ;
 - un soutien/accompagnement renforcé des parents, qui tienne mieux compte de leurs besoins (en lien avec leur état de santé ou leur parcours et conditions de vie).
2. Les professionnels des structures et institutions pour mineurs ont aussi évoqué des pistes d'amélioration qui concernent le **réseau externe de soutien**, notamment :
 - l'amélioration de la lisibilité du réseau externe de soutien en structurant le réseau plus simplement, en clarifiant et communiquant clairement quelles prestations trouver à quel endroit et les processus/procédures pour y accéder.
 - des adaptations des procédures d'accès et de prise en soins pour mieux tenir compte des besoins particuliers des enfants en situation de handicap et des contraintes des structures d'accueil de ces enfants. Par exemple : diminuer le temps d'attente aux urgences pour les enfants accompagnés d'un éducateur ; améliorer la prise en soins des enfants non verbaux; faciliter les procédures d'obtention de renforts infirmiers temporaires avec l'arrivée d'enfants avec des besoins de soins complexes ; etc.) ;
 - le renforcement/adaptation de l'organisation des équipes mobiles (pour offrir par exemple un meilleur soutien aux structures pour mineurs lors des crises et des urgences pédopsychiatriques, en amont, pendant et en aval des crises et des urgences) ;
 - une formation de base et continue ou une sensibilisation plus soutenue et systématique des professionnels généralistes par rapport aux besoins spécifiques d'enfants en situation de handicap;
 - l'adaptation du dispositif de pédopsychiatrie.
3. Ils ont finalement évoqué des pistes d'amélioration qui concernent les **articulations et la collaboration entre les institutions pour mineurs et le réseau externe de soutien ou les services**, notamment:
 - un travail de (re)conceptualisation de l'articulation du pôle des soins avec les pôles éducatifs et de l'enseignement spécialisé, pour optimiser une approche globale de l'enfant ;
 - la systématisation de la part des services et du réseau (au moment de la décision d'orientation ou de transfert) de l'anticipation des besoins de soins et de leur bonne communication en amont, pour que l'institution pour mineurs puisse anticiper les éventuels ajustements nécessaires à l'accueil ;
 - le développement de solutions transitoires (notamment entre hôpital et foyer ou internat), qui offrent une alternative d'accueil temporaire entre l'hôpital et l'institution;
 - plus de formation interprofessionnelle et interinstitutionnelle pour soutenir la compréhension et le respect réciproques et faciliter les collaborations.

(Voir en annexe 12 une présentation plus détaillée de ces différentes pistes)

4. Proposition d'axes stratégiques et d'objectifs pour guider l'action

Sur la base des résultats de l'état des lieux, cinq champs d'action prioritaires ont pu être identifiés en concertation avec le SPJ, le SESAF et la DGS, en vue d'assurer la sécurité des soins et d'améliorer la continuité et la cohérence du parcours des soins des enfants

Ces champs d'action ont ensuite été organisés en quatre axes stratégiques de travail, dont deux sont transversaux :

- Axe 1 : dispositif de réponse à mettre en place par les institutions SESAF et SPJ ;
- Axe 2 : fonctionnement et l'organisation du réseau externe de soutien ;
- Axe 3 : articulation et collaboration entre les institutions pour mineurs et le réseau externe de soutien ;
- Axe 4 : renforcement des connaissances et compétences de l'ensemble des professionnels.

Schéma 3 : Axes stratégiques et objectifs prioritaires

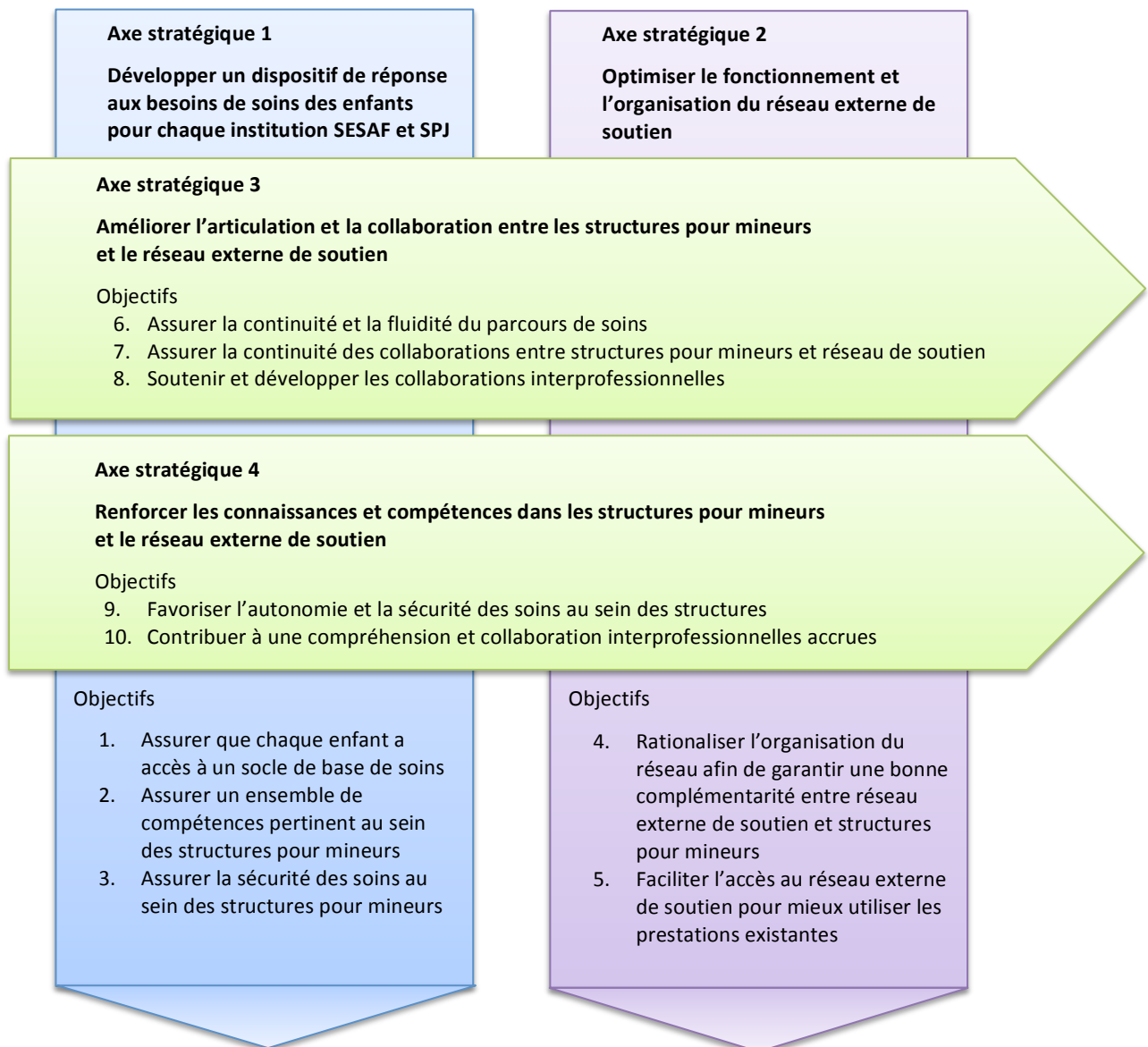


Tableau 4 : Vue d'ensemble des mesures proposées en regard des axes stratégiques et des objectifs

Axes stratégiques	Objectifs	Mesures proposées
Axe stratégique 1 Développer un dispositif de réponse aux besoins de soins des enfants pour chaque institution SESAF et SPJ	1. Assurer que chaque enfant a accès à un socle de base de soins	→ Établir un catalogue de base qui comprend au moins : • check santé à l'entrée + vaccinations à jour (SPJ) • soins de base (à définir) • santé mentale • soins complexes/spécifiques liés au polyhandicap • soins liés à des pathologies spécifiques/chroniques (sida, diabète, leucémie, etc.) • urgences somatiques et pédopsychiatriques • prophylaxie et soins bucco-dentaires • promotion de la santé et prévention : (santé sexuelle, alimentation, sécurité routière, etc.)
	2. Assurer un mix de compétences pertinent au sein des structures pour mineurs	→ Définir les fonctions infirmières et médico-sociales nécessaires selon la structure et les enfants accueillis. → Clarifier les rôles et responsabilités des professionnels des structures pour mineurs : • cahiers des charges du personnel médical, soignant, éducatif et enseignant à clarifier/revoir • articulations des pôles médical, de soin et d'éducation & enseignement spécialisé à clarifier
	3. Assurer la sécurité des soins au sein des structures pour mineurs	→ Mettre en place/harmoniser protocoles et processus : • délégation de soins et actes médico-techniques • administration de la médication • gestion de la pharmacie • réponses aux urgences → Mettre en place un concept/projet de formation pour chaque structure.
Axe stratégique 2 Optimiser le fonctionnement et l'organisation du réseau externe de soutien	4. Rationaliser l'organisation du réseau afin de garantir une bonne complémentarité entre réseau externe de soutien et structures pour mineurs	→ Poursuivre la cartographie du réseau externe (missions ; ressources existantes (médicales et infirmières); prestations délivrées ; financement et suivi des activités (indicateurs à définir) ; etc.). → Identifier les compétences externes à mettre à disposition des structures pour mineurs. → Identifier les lacunes du réseau, notamment : • renfort pédopsychiatrique communautaire • réponse à l'urgence (à inscrire dans les réflexions concernant cette réorganisation afin de garantir des réponses aux besoins des structures) • Promotion de la santé et prévention (PSP) : action spécifique à travailler avec Unisanté en collaboration avec la DGS • soutien et conseil infirmier et médical pour les équipes des structures (aide à la décision)
	5. Faciliter l'accès au réseau externe de soutien pour mieux utiliser les prestations existantes	→ Définir les adaptations nécessaires afin de répondre aux besoins des structures. → Mettre en place au sein du réseau externe de soutien des procédures simples, claires et institutionnalisées, pour faciliter une bonne compréhension entre professionnels des structures pour mineurs et du réseau externe de soutien, et assurer la continuité dans la gestion des procédures de demandes/d'accès aux soins, indépendamment des personnes en place dans le réseau externe de soutien.

Axes stratégiques	Objectifs	Mesures proposées
Axe stratégique 3 Améliorer l'articulation et la collaboration entre les structures pour mineurs et le réseau externe de soutien	6. Assurer la continuité et la fluidité du parcours de soins	→ Identifier les collaborations et processus de collaboration permettant d'assurer la continuité et la fluidité du parcours de soins, avec une attention particulière aux transitions.
	7. Assurer la continuité des relations de collaboration entre structures pour mineurs et réseau de soutien	→ Identifier, du point de vue du réseau externe, les facteurs facilitant ou entravant la collaboration avec les structures. → Mettre en place/utiliser systématiquement des outils et processus pour assurer la traçabilité et la bonne transmission des informations de santé entre les structures pour mineurs, le réseau externe de soutien et avec les parents, par exemple : • carnet de santé • transfert des ordonnances • rapport de visite médicale et paramédicale • ...
	8. Soutenir et développer les collaborations inter-professionnelles	
Axe stratégique 4 Renforcer les connaissances et compétences dans les structures pour mineurs et le réseau externe de soutien	9. Favoriser l'autonomie et la sécurité des soins au sein des structures	→ Soutenir et encourager le développement des connaissances et compétences en lien avec les soins: • du personnel soignant et médical dans le domaine du handicap • du personnel éducatif et enseignant • des directions et du personnel d'encadrement des institutions pour mineurs.
	10. Contribuer à une compréhension et collaboration interprofessionnelles accrues	→ Favoriser des modules de formation interprofessionnelle (à l'interne des structures ou entre structures et/ou interinstitutionnels)

(Annexe 13 : détail des champs d'action proposés pour assurer la sécurité et l'accès aux soins dans les institutions pour mineurs, tels que discutés avec le SESAF, le SPJ et la DGS).

Si les axes de travail 1 et 2 concernent chacun un périmètre clairement défini (respectivement les institutions pour mineurs et le réseau externe de soutien), la réalisation des mesures proposées demandent cependant une concertation importante entre les acteurs concernés. Les mesures proposées pour les axes transversaux 3 et 4 demandent quant à eux clairement une approche intersectorielle.

5. Conclusions

Le projet a suscité un fort intérêt, ainsi que des attentes importantes de la part des institutions et structures pour mineurs, ce qui indique que le questionnement et les objectifs de ce projet correspondent à des préoccupations partagées sur le terrain. Le bon accueil réservé à la mandataire a aussi permis des échanges riches et ouverts.

La multiplicité des aspects que le projet cherchait à documenter a parfois empêché un approfondissement et une systématisation des informations et avis récoltés, au cours d'un nombre relativement restreint d'entretiens dont la durée ne pouvait guère être prolongée au-delà de ce qui avait été convenu. Cette approche a cependant permis de récolter les informations nécessaires à la construction d'une vision globale suffisamment complète. Les résultats obtenus mettent en évidence la nécessité de concevoir les réponses aux enjeux et besoins identifiés de façon multidimensionnelle et multisectorielle.

Les quatre axes stratégiques proposés reflètent cette réalité et doivent permettre d'inscrire les mesures proposées dans une vision globale de l'enfant et de fixer des priorités.

Principaux documents consultés (sélection)

- Andreani Tania, Berrut Sylvie, Gazareth Dimitri et al.. *Statistiques de la santé 2014*. OFS Neuchâtel 2016.
- Campiche Valérie. *Prestations de promotion de la santé et de prévention en milieu scolaire (PSPS) pour l'enseignement spécialisé*.
- Bluteau Nathalie, Hoefflin George, Nendaz Philippe. *Le chemin de vie et les droits de l'enfant handicapé*.
- Fahrni-Nater Patricia, Ganière Jacqueline, Albrecht Frick Isabelle, Nydegger Martine. *Soins palliatifs et pédiatrie*. Supplément gratuit du *Courrier du médecin vaudois* no 3-2012.
- Lalive Raemy, Séverine. Héritier Anne-Chantal. «Projet handicap HUG : un hôpital sans barrière pour les personnes en situation de handicap». Présenté à l'AG AGILE 29.04.17.
- Newman Christopher. *Enfance + Handicap = Santé Inclusive Comment résoudre l'équation?* Unité de Neurologie et Neuroréhabilitation Pédiatrique, UNIL-CHUV, Lausanne. (Présentation powerpoint remise par l'auteur).
- Rochat Lysiane. *Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap*. Secrétariat général SG-DFI Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées BFEH. 18 mars 2008.
- Simonson Thomas, Bize Raphaël, Paccoud Fred. *Organisation et activité de la pédopsychiatrie hospitalière vaudoise actuelle et la réflexion sur les besoins futurs*. IUMSP-CEESAN. 2013.
- Vex Martine, Hoefflin George. *Les dispositifs de soutien en intégration scolaire*. Revue Suisse de pédagogie spécialisée 2/17.
- Wolf Danièle. Polyhandicap : une nouvelle définition en Suisse romande. Revue suisse de pédagogie spécialisée 1/06, pp. 6-12.

Documents divers

- Actes des journées d'étude organisées par le Centre interfacultaire en droits de l'enfant de l'Université de Genève 23-24 septembre 2016.
- Genève se dote d'un centre «unique» pour enfants. HUG Une nouvelle structure destinée aux jeunes patients victimes de troubles du développement ouvrira ses portes début avril. Tribune de Genève. 19.03.2018.
- Groupe de travail Autisme. *Autisme et handicaps : vers un accompagnement socio-éducatif répondant aux besoins*. Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA) du Canton de Vaud. Validé 13 octobre 2016.
- Mandat UPSPS/OES/AVASAD sur les prestations de promotion de la santé et de prévention en milieu scolaire (PSPS) pour l'enseignement spécialisé. Rapport final (23 avril 2015).
- SPJ. Etat de Vaud. *Protection des mineurs. Statistiques 2016*.
- NB : Les procédures internes aux institutions, à l'UPSPS, etc. ne sont pas répertoriées ici, mais ont été consultées et analysées, dans la mesure où elles ont été communiquées à la chercheuse.

Conventions/lois/politiques

- Département de la formation, de la jeunesse et de la culture. Directive concernant les mesures de contrainte dans les établissements de pédagogie spécialisée. Etat de Vaud, Lausanne. Avril 2017.
- Département de la santé et de l'action sociale, Service de la santé publique. Rapport sur la politique de santé publique du canton de Vaud 2018 – 2022. Etat de Vaud, Lausanne 19.06.2018.
- DFJC *Politique socio-éducative cantonale en matière de protection des mineurs (PSE)*. Adoptée le 23 juin 2017. DFJC. SPJ, Etat de Vaud Canton de Vaud.
- CDIP. Standards de qualité des cantons pour la reconnaissance des prestataires dans le domaine de la pédagogie spécialisée. Adoptés par la CDIP le 25 octobre 2007.
- Code civil Suisse : Articles 306, 307, 308 et 310.
- Concordat intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée (2007).
- Convention internationale relative aux droits de l'enfant – CIDE (1989/1990).
- Convention relative aux droits des personnes handicapées – CDPH (2006/2008).
- Guide : Reconnaissance et examen périodique des conditions de la reconnaissance d'établissements pour mineurs et jeunes adultes (OFJ, novembre 2017).
- Loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés (LHand) (2004).
- Loi fédérale sur l'encouragement de l'enfance et de la jeunesse (LEEJ) (30 septembre 2011)
- Ordonnance fédérale sur le placement d'enfant (OPE) 1977.

Annexes

Les annexes figurent dans un document séparé, joint au présent rapport.