

Centre hospitalier universitaire vaudois  
Département universitaire de médecine  
et de santé communautaires

Institut universitaire de médecine  
sociale et préventive  
Lausanne

PERSONNES EN SITUATION DE  
HANDICAP : MOUVEMENTS ENTRE  
MILIEU RÉSIDENTIEL ET MILIEU  
ORDINAIRE, BESOINS ET LACUNES  
DU DISPOSITIF DE PRISE EN  
CHARGE

*Giovanna Meystre-Agustoni, Stéphanie Locicero,  
Françoise Dubois-Arber*

*Avec la collaboration de Jean-Pierre Gervasoni*

**Etude financée par :** Etat de Vaud. Service de prévoyance et d'aide sociales (SPAS).

**Citation suggérée :** Meystre-Agustoni G, Locicero S, Jeannin A. Personnes en situation de handicap : Mouvements entre milieu résidentiel et milieu ordinaire, besoins et lacunes du dispositif de prise en charge. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2010 (Raisons de santé, 173)

**Remerciements :** Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui n'ont pas ménagé leur temps pour répondre à nos questions et qui ont ainsi permis la rédaction du présent rapport. Notre gratitude va tout particulièrement au professeur Boris Wernli ainsi qu'au professeur Maurice Jecker-Parvex qui nous ont autorisés à utiliser les méthodes qu'ils avaient mises au point à l'occasion de leurs propres travaux relatifs aux rentiers de l'assurance invalidité. Nous adressons en outre nos remerciements au directeur de l'Office AI du canton de Vaud et à ses collaborateurs grâce à qui nous avons pu disposer des informations dont nous avons besoin au sujet des rentiers AI vaudois.

**Date d'édition :** novembre 2010

Nom du fichier : RdS173-Personnes situation handicap.docx

# TABLE DES MATIERES

1	Contexte .....	5
2	Méthode .....	7
3	De l'institution vers le « milieu ordinaire » .....	11
3.1	Résidents des établissements socioéducatifs .....	11
3.2	Mouvements observés au sein des établissements socioéducatifs .....	13
3.3	Déplacements vers le « milieu ordinaire » moyennant ... (avis des institutions) .....	16
3.3.1	Par institution .....	19
3.3.2	Synthèse (« Transferts de l'institution vers le milieu ordinaire ») .....	35
4	Du milieu ordinaire vers l'institution : estimation du nombre de personnes en situation de handicap .....	37
4.1	Démarches antérieures .....	37
4.2	Estimation du nombre de personnes en situation de handicap à travers les données AI .....	40
4.2.1	Handicap mental .....	40
4.2.2	Handicap physique .....	45
5	Obstacles et lacunes ressentis par les informateurs .....	47
5.1	Selon les informateurs issus du milieu institutionnel .....	48
5.2	Selon les informateurs issus des instances concernées par le thème du handicap .....	56
5.3	Synthèse « Lacunes et solutions » .....	61
6	Conclusions .....	67
	Liste des Tableaux et des Graphiques .....	69



# 1 CONTEXTE

La réforme de la péréquation financière entre Confédération et cantons (RPT) a notamment eu pour conséquence de transférer à ces derniers la responsabilité des prestations collectives destinées aux personnes majeures en situation de handicap (art. 73 LAI). Les autorités vaudoises ont entrepris de définir une politique de prise en charge accordant la priorité aux solutions privilégiant l'autonomie et l'intégration, tant sur le plan social que sur le plan professionnel. Dans cette perspective, elles envisagent de mettre sur pied un « dispositif cantonal d'indication et de suivi » (DCIS) propre à faciliter l'orientation des personnes en situation de handicap mental, physique ou de polyhandicap vers les solutions les mieux à même de promouvoir leur autonomie et leur intégration. Cette démarche s'inscrit dans un contexte notamment caractérisé par l'allongement de l'espérance de vie du public concerné et par les conséquences de cet allongement sur son effectif.

Le Département vaudois de la santé et de l'action sociale souhaite disposer d'informations concernant les capacités et les besoins des personnes majeures en situation de handicap de manière à étayer sa réflexion sur l'architecture et la taille du dispositif de prise en charge. Il a chargé l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne d'une étude, circonscrite à la population des adultes en situation de handicap mental, de handicap physique ou de polyhandicap, dont les objectifs consistent à décrire et à estimer, pour chacun de ces groupes :

1. la proportion et le nombre d'adultes placés en institution résidentielle en mesure de vivre en milieu ordinaire sous réserve de l'existence de dispositifs de prise en charge adaptés (transfert de l'institution vers le milieu ordinaire) ;
2. la proportion et le nombre de personnes en situation de handicap (mineurs et majeurs) vivant hors institution résidentielle susceptibles de devoir être institutionnalisées dans un proche avenir – si rien ne change dans le dispositif existant – (transfert du milieu ordinaire vers l'institution).



## 2 MÉTHODE

Le but de l'étude, le temps imparti et l'absence d'informations quant aux renseignements contenus dans les dossiers individuels tenus par les établissements socioéducatifs concernés ont conduit à choisir une approche qualitative reposant sur la collecte d'informations auprès des institutions ou associations prenant en charge des adultes en situation de handicap.

L'étude comporte toutefois aussi un double aspect quantitatif :

- à l'échelon des établissements socioéducatifs : récolte, au moyen d'une grille de relevé, d'informations concernant les mouvements ayant eu lieu au cours des deux dernières années ;
- sur la base des données AI : estimation de l'effectif des personnes en situation de handicap mental et physique résidant dans le canton de Vaud et estimation du nombre de personnes prises en charge à domicile.

### De l'institution résidentielle vers le « milieu ordinaire »

Le champ de la première partie de l'étude a été étendu :

1. aux établissements socioéducatifs prenant en charge des adultes en situation de handicap mental :
  - La Branche
  - CSC - Centre Social et Curatif Le Château
  - EH-Lausanne (Fondation Eben-Hézer)
  - EH-Genévrier (Fondation Eben-Hézer - Cité du Genévrier)
  - Espérance
  - Foyer (Le Foyer)
  - IL-Lavigny (Institution de Lavigny, Lavigny & Morges)
  - Jalons (Fondation Les Jalons - Résidence La Muraz)
  - Perceval (Fondation Perceval)
  - St-George (Fondation St-George)
  - Vernand (Fondation de Vernand)
2. aux établissements socioéducatifs prenant en charge des personnes en situation de handicap physique ou de polyhandicap :
  - Cité Radieuse
  - Les Eglantines
  - Les Esserts (Centre Les Esserts - Fondation Echaud)

Des informations relatives à l'organisation de l'étude ont été préalablement communiquées aux institutions formant le réseau socioéducatif vaudois sous la forme d'une lettre d'information puis à l'occasion d'une séance convoquée par le mandant. Des rendez-vous ont ensuite été fixés avec chaque établissement socioéducatif. Ils ont eu lieu dans les établissements eux-mêmes. A une exception près où une seule personne était présente<sup>a</sup>, les entretiens se sont déroulés en présence de plusieurs collaborateurs des institutions sur la base d'une grille d'entretien comportant un nombre restreint de questions.

Les entretiens ont duré en moyenne nonante minutes. Ils ont été enregistrés (audio) et retranscrits.

- Les thèmes abordés lors des entretiens concernaient :

---

<sup>a</sup> Il s'agissait du responsable éducatif qui avait préalablement consulté ses collègues à propos des réponses à apporter aux questions qui lui avaient été préalablement communiquées.

- l'organisation et le fonctionnement de l'établissement
- le nombre de résidents susceptibles de vivre en milieu ordinaire
- les conditions à réunir pour qu'un transfert en milieu ordinaire puisse se réaliser
- les obstacles entravant cette réalisation
- les lacunes observées dans l'actuel dispositif de prise en charge des personnes en situation de handicap mental ou physique

Des informations ont été récoltées en parallèle au moyen d'une grille de relevé statistique remplie par chaque institution. Les données concernaient :

- le nombre de personnes prises en charge au moment du relevé
- la proportion hommes/femmes
- les groupes d'âge
- le type de handicap
- le nombre de résidents entrés en 2008 et en 2009 (dont nombre de mineurs passés au secteur « adultes ») et leur provenance
- le nombre de personnes sorties de l'institution et leur destination

Enfin, quelques dossiers de résidents ont été passés en revue de manière à réunir des informations quant à leur contenu et d'évaluer la faisabilité d'une éventuelle étude quantitative ultérieure<sup>b</sup>.

La récolte des informations s'est étalée de fin février à fin juin 2010. Certaines institutions ont été recontactées afin de préciser ou clarifier les informations qu'elles avaient communiquées.

### Du « milieu ordinaire » vers l'institution résidentielle

La deuxième partie de l'étude concernait l'estimation de l'effectif des personnes en situation de handicap mental, de handicap physique ou de polyhandicap vivant en milieu ordinaire susceptibles d'avoir besoin d'une institutionnalisation dans un avenir proche si rien ne change dans le dispositif actuel de prise en charge. L'information a été récoltée :

- d'une part dans le fichier des rentiers AI de l'Office de l'assurance invalidité (OAI) du canton de Vaud
- d'autre part à l'occasion d'entretiens avec différentes instances concernées par le thème du handicap ; à l'occasion de ces entretiens, nous avons tenté d'estimer l'effectif des personnes susceptibles de devoir être institutionnalisés et avons cherché à évaluer les besoins ressentis par ces instances ainsi qu'à décrire les lacunes du dispositif de prise en charge actuel.

L'Office AI du canton de Vaud a mis à notre disposition diverses données anonymisées concernant les rentiers AI domiciliés sur le territoire cantonal : âge, sexe, domicile (localité), rente (niveau), allocation d'impotence (degré), codes d'atteinte fonctionnelle et codes d'infirmité. Les catégories « handicap mental » et « handicap physique » n'existant pas en tant que telles dans la base de données de l'OAI, nous avons dû les construire à partir des codes d'atteinte fonctionnelle et des codes d'infirmité. Pour mener à bien cette opération, nous nous sommes référés aux méthodes de classification utilisées d'une part par B. Wernli<sup>c</sup> et, d'autre part, par M. Jecker-Parvex et al.<sup>d</sup>.

Onze entretiens ont eu lieu avec des instances concernées par le thème du handicap :

---

<sup>b</sup> L'analyse des dossiers auxquels nous avons eu accès a révélé une grande disparité. Certaines institutions disposent de fichiers informatiques et d'autres pas. La nature des informations récoltées varie de manière très importante. A ce stade, cette grande disparité entre les dossiers compromet la faisabilité d'une telle étude.

<sup>c</sup> Wernli B. Planifications cantonales des structures pour personnes handicapées adultes. Rapport final, 2007.

<sup>d</sup> Jecker-Parvex M, Charmillot S, Thorin Burgdorfer M, Devaux A, Korpès JL. « Vivre en famille » pour les personnes vieillissantes ayant un handicap mental : quelles réalités ? quelles spécificités ? quel avenir ? Rapport final version révisée mars 2010.



- AVASAD (entretien individuel)
- Cap Contact (entretien de groupe)
- Insieme Vaud (entretien de groupe)
- Pro Infirmis (2 entretiens individuels)
- Solidarité Handicap (entretien individuel)
- SFVA Service de formation à la vie autonome (entretien individuel)
- Atelier protégé Polyval (entretien de groupe)
- Atelier protégé La Cordée (entretien de groupe)
- Atelier protégé de la Fondation Dr. A. Combe (entretien de groupe au début, individuel ensuite)
- Travailleur handicapé occupé dans un atelier protégé

Trois entretiens ont en outre été organisés avec des instances auprès desquelles nous avons recherché des informations de nature technique :

- Assurance Invalidité (entretien de groupe)
- SASH (entretien individuel)
- SPAS (entretien individuel)

Enfin, un contact a eu lieu avec le chef du projet Rahmmo (Réseau Accompagnement Handicap Mental en Milieu Ordinaire).

### Institution, milieu ordinaire ... quelques définitions

Tel qu'énoncé, le mandat pouvait donner l'impression qu'*institution* et *milieu ordinaire* constituaient des réalités homogènes et bien définies qui s'opposaient l'une à l'autre. Dès les premières réflexions, il est cependant apparu que tel n'était pas le cas et qu'il était impossible d'opposer radicalement ces deux notions. Les établissements socioéducatifs accueillent des personnes qui peuvent être rangées dans les catégories « handicap mental », « handicap physique » ou « polyhandicap » mais qui diffèrent néanmoins toutes les unes des autres. Pour répondre à cette diversité, les établissements socioéducatifs ont multiplié leurs modalités de prise en charge et offert des dispositifs allant d'un accompagnement permanent dans un environnement « asilaire » à des suivis caractérisés par des interventions sporadiques et ciblées auprès de personnes résidant à leur propre domicile. Dans ce contexte, comment différencier ce qui constitue une *institution* de ce qui représente le *milieu ordinaire* ?

Le mandat portait en particulier sur l'estimation de l'effectif des personnes susceptibles de passer de l'*institution* au *milieu ordinaire*. En raison de la difficulté à délimiter précisément ces deux notions, nous avons décidé de prendre en compte les modifications survenant à l'échelon de la prise en charge pouvant être considérées comme suffisamment importantes pour que l'on puisse parler d'une *transition vers le milieu ordinaire*.

On trouvera plus de détails à propos des choix opérés en la matière à la section 3.3 du rapport.

### Articulation du rapport

Le rapport commence par s'intéresser aux déplacements de personnes en situation de handicap du milieu institutionnel vers le milieu ordinaire. Rédigées à partir des données récoltées au moyen des grilles de relevé et d'informations fournies par le SCRIS, les sections 3.1 et 3.2 exposent la situation prévalant dans les établissements socioéducatifs (effectifs, répartition par sexe, âge et genre de handicap, mouvements dans les deux dernières années). La section 3.3 précise le sens donné aux notions de *milieu ordinaire*, *institution* et *transition d'un type de prise en charge à un autre* puis présente, établissement socioéducatif par établissement socioéducatif l'effectif des résidents, sa répartition selon différentes modalités de prise en charge et le nombre des personnes considérées comme aptes à envisager une transition vers le milieu ordinaire (avec répartition en fonction du type de prise en charge nécessaire par ces personnes).

Le chapitre 4 s'attache aux personnes en situation de handicap qui vivent en milieu ordinaire. La partie principale de ce chapitre est consacrée à l'exploitation de la base de données de l'Office AI du canton de Vaud. En recourant aux méthodes utilisées à l'occasion de deux études consacrées à la population des personnes en situation de handicap, elle présente une estimation de l'effectif des personnes les plus exposées à un « risque » de placement en établissement socioéducatif si aucune modification n'est apportée au dispositif vaudois de prise en charge.

Le chapitre 5 est réservé à la présentation des facteurs entravant ou facilitant (obstacles et lacunes du dispositif) la mobilité des personnes en situation de handicap entre le milieu ordinaire et l'institution, quelle que soit la direction dans laquelle s'effectuent les déplacements. Cette partie du rapport présente tour à tour l'avis des informateurs issus de l'univers des institutions socioéducatives et celui des informateurs représentant les autres instances concernées par le thème du handicap.

## 3 DE L'INSTITUTION VERS LE « MILIEU ORDINAIRE »

La première partie de ce chapitre (sections 3.1 et 3.2) présente la population résidant dans les établissements socioéducatifs vaudois. Elle en brosse un portrait schématique (type de handicap, âge, sexe) et décrit son évolution depuis 2008 (entrées, sorties, provenance et lieu de destination).

La section 3.3 est consacrée à la situation qui prévaut dans chacun des quatorze établissements socioéducatifs formant le champ de l'étude. Elle visualise la répartition des résidents dans les différentes unités existant au sein de ces institutions, chaque unité étant décrite en fonction des caractéristiques principales de sa prise en charge (localisation, intensité). Les tableaux illustrant la situation de chaque établissement contiennent des indications concernant les déplacements possibles vers des modalités de prise en charge tendant vers le « milieu ordinaire » (effectifs et modalités). Cette partie se conclut par un tableau de synthèse présentant une estimation des personnes en situation de handicap susceptibles d'accéder à des modalités de prise en charge tendant vers le « milieu ordinaire ».

### 3.1 RÉSIDENTS DES ÉTABLISSEMENTS SOCIOÉDUCATIFS

Au moment de la récolte des données (printemps 2010), 1354 personnes étaient prises en charge par les établissements socioéducatifs vaudois. Les données fournies par le SCRIS permettent d'observer l'évolution du nombre de résidents au cours des dernières années : 1324 à fin 2006, 1321 à fin 2007 et 1328 à fin 2008.

Trois établissements socioéducatifs se dédient à la prise en charge des personnes en situation de handicap physique ou de polyhandicap (Cité-Radiouse, Les Eglantines et Les Esserts). Au moment de l'enquête, elles hébergeaient 145 personnes, soit 10.7% de l'ensemble des résidents d'établissements socioéducatifs.

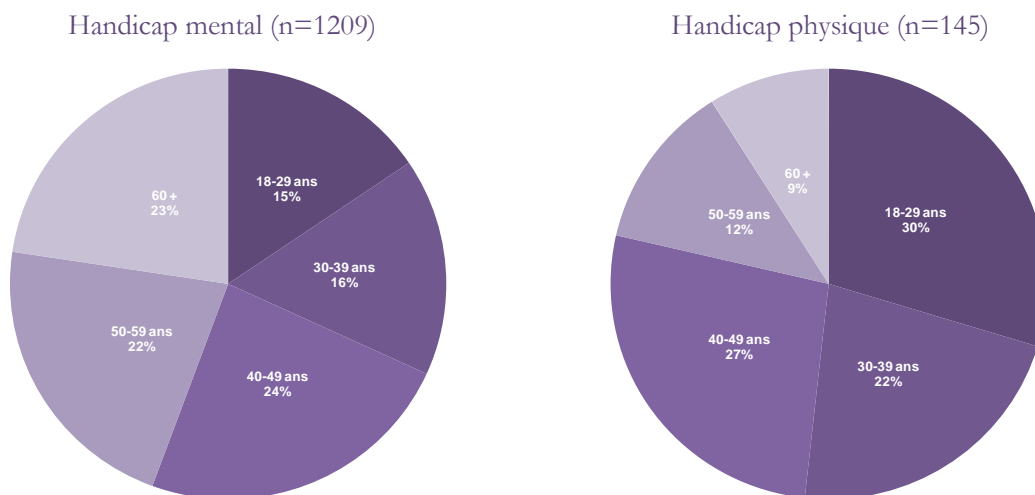
La situation est assez analogue lorsqu'on la considère sur la base des données communiquées par les établissements socioéducatifs eux-mêmes. Compte non tenu d'une institution – dédiée principalement au handicap mental – qui n'avait pas répondu à la question et du fait que le questionnaire élaboré par l'IUMSP permettait de relever plus d'un type de handicap par personne, la situation se présentait comme suit sous l'angle de la répartition des handicaps au printemps 2010 (total supérieur à 100%) :

- adultes en situation de handicap mental : 81.1%
- adultes en situation de handicap physique : 14.4%
- adultes en situation de polyhandicap : 14.3%

Les femmes représentaient 42.2% des résidents, cette proportion demeurant identique quel que soit le type d'établissement socioéducatif considéré (dédié au handicap mental ou dédié au handicap physique).

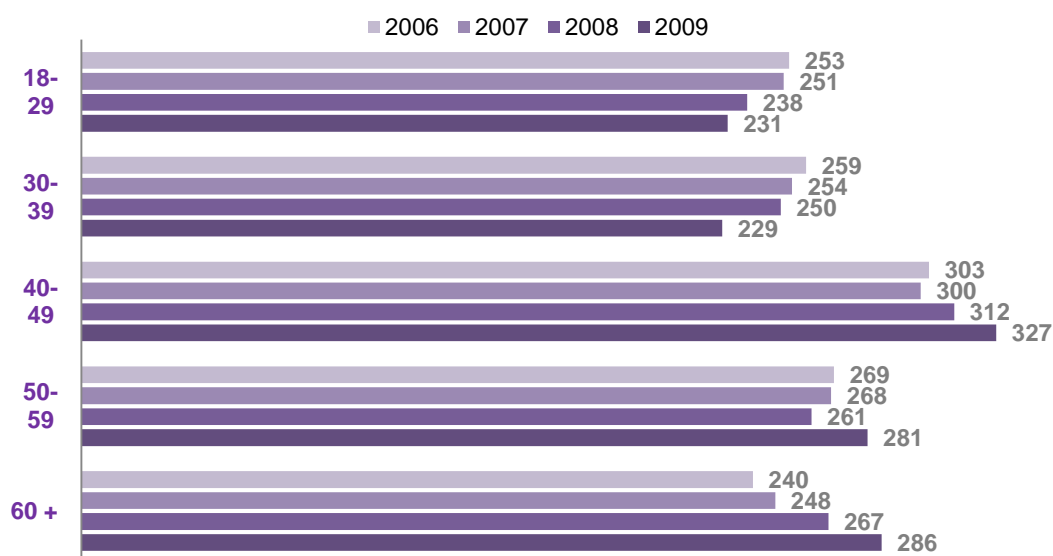
La distribution des âges varie beaucoup entre les établissements socioéducatifs prenant en charge des personnes en situation de handicap mental et ceux prenant en charge des personnes en situation de handicap physique. Dans les premiers, un sixième des résidents sont âgés de moins de trente ans alors que cette proportion double dans les établissements socioéducatifs dédiés au handicap physique. A l'inverse, la proportion des personnes de cinquante ans et plus double presque dans les établissements socioéducatifs dont les résidents sont en situation de handicap mental (Figure 1).

Figure 1 Age des personnes résidant dans les établissements socioéducatifs vaudois



La Figure 2 a été réalisée en utilisant d'une part les indications fournies par le SCRIS (années 2006, 2007 et 2008) et, d'autre part, celles récoltées au printemps 2010 auprès des établissements socioéducatifs dans le cadre de la présente étude. Bien que le recours à deux bases de données différentes puisse réduire la pertinence des comparaisons entre les effectifs, le constat d'ensemble paraît relativement clair : les résidents des établissements socioéducatifs forment une population accusant une nette tendance au vieillissement. Les deux groupes les plus jeunes (18-29 et 30-39 ans) voient leurs effectifs se réduire alors que ceux des deux groupes les plus âgés enregistrent une augmentation. Cette évolution tient à plusieurs facteurs mais plus particulièrement à l'allongement de l'espérance de vie qui réduit les possibilités d'admission de nouveaux résidents – sans la création de nouvelles places – ainsi qu'au fait que les admissions interviennent à un âge de plus en plus avancé (en relation avec l'allongement de l'espérance de vie et la disparition des parents).

Figure 2 Evolution de l'âge des résidents des établissements socioéducatifs au cours des quatre dernières années



Source pour les années 2006 à 2008 : statistique des institutions médico-sociales, OFS/SCRIS

## 3.2 MOUVEMENTS OBSERVÉS AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS SOCIOÉDUCATIFS

Le nombre de résidents des établissements socioéducatifs est resté stable entre 2006 et 2008 (section 3.1). Les grilles IUMSP remplies par les institutions début 2010 font état de 1354 résidents (1328 à fin 2008 selon le SCRIS). Cette augmentation peut être partiellement expliquée par l'utilisation de deux bases de données distinctes.

Les établissements socioéducatifs ont annoncé l'admission de 38 résidents en 2008 et de 68 en 2009 (Tableau 1). Ces valeurs appellent toutefois quelques remarques : une partie des nouveaux résidents sont de fait des personnes provenant d'autres institutions résidentielles ou des personnes passées du secteur « mineurs » au secteur « adultes » d'une institution (Tableau 2). Tenant compte de ces précisions, le nombre des nouvelles admissions s'établit en réalité à quinze en 2008 et trente-deux en 2009. Des constats analogues peuvent être posés à propos des sorties : en 2008, elles se montaient à seize pour quarante-huit départs enregistrés. En 2009, treize sorties se sont effectivement produites pour cinquante départs enregistrés (Tableau 3).

Tableau 1 Nombre de personnes entrées et sorties dans les établissements socioéducatifs en 2008 et 2009

	2008		2009	
	Entrées	Sorties	Entrées	Sorties
ESE handicap mental	32	41	54	40
ESE handicap physique	6	7	14	10
Ensemble ESE	38	48	68	50

En 2008, huit mineurs ont été admis dans les divisions « adultes » des établissements socioéducatifs. Tous se trouvaient en situation de handicap mental. Cinq d'entre eux vivaient déjà dans une unité « résidentielle » et trois vivaient au domicile de leurs parents. En 2009, vingt-et-un mineurs (dont seize en situation de handicap mental) sont passés dans le secteur « adultes » d'une institution (Tableau 2).

Tableau 2 Nouveaux entrants passant du secteur « mineurs » au secteur « adultes »

	2008 (n=8)	2009 (n=21)
ESE handicap mental	8	16
ESE handicap physique	0	5
Ensemble ESE	8	21

Plus de la moitié des nouveaux résidents entrés en 2008 et en 2009 dans un des établissements socioéducatifs vivaient déjà en milieu résidentiel. Un tiers environ venaient du domicile de leurs parents et près de 8% d'un domicile privé. Cette distribution demeure semblable quelle que soit l'année observée (Tableau 3).

Tableau 3 Provenance des nouveaux résidents entrés en 2008 et en 2009 dans les établissements socioéducatifs

	2008		2009	
	n=38*	%	n=68	%
autre institution ou passage du secteur « mineurs » au secteur « adultes » de la même institution	21	58	36	53
domicile parents	11	31	22	32
domicile privé	3	8	5	7
autre	1	3	5	7

\* 2 réponses manquantes concernant la provenance des nouveaux résidents : les proportions sont calculées sur 36 personnes seulement

Quels que soient le type d'établissement socioéducatif et l'année prise en compte, la proportion de nouveaux résidents qui vivaient déjà en milieu résidentiel avant leur admission demeure assez stable. Par contre, les nouveaux résidents des établissements socioéducatifs dédiés aux situations de handicap mental sont plus nombreux à provenir du domicile de leurs parents que ceux accédant aux institutions consacrées aux situations de handicap physique. Ces derniers sont proportionnellement plus nombreux à provenir de leur propre domicile (Tableau 4 et Tableau 5).

Tableau 4 Provenance des nouveaux résidents entrés en 2008 et en 2009 dans des établissements socioéducatifs prenant en charge des personnes en situation de handicap mental

	2008		2009	
	n=32*	%	n=54	%
secteur « mineurs »	5	17	6	11
autre institution	13	43	23	43
domicile parents	10	33	19	35
domicile privé	1)	3	2	4
autre	1	3	4	7

\* 2 réponses manquantes sur l'endroit d'où les nouveaux résidents venaient ; les proportions ne sont donc calculées que sur 30 personnes

Tableau 5 Provenance des nouveaux résidents entrés en 2008 et en 2009 dans des établissements socioéducatifs prenant en charge des personnes en situation de handicap physique

	2008		2009	
	n=6	%	n=14	%
secteur « mineurs » (de la même institution)	0	0	0	0
autre institution	3	50	7	50
domicile parents	1	17	3	21
domicile privé	2	33	3	21
autre	0	0	1	7

Les raisons de sortie d'un établissement socioéducatif (quel qu'en soit le type) sont multiples. Toutefois, la plupart des sorties enregistrées en 2008 et 2009 correspondaient à des décès et cela quel qu'ait été le type d'établissement. Les transferts vers d'autres institutions à caractère résidentiel constituent une autre cause importante de sortie. Enfin, un sortant sur six quitte le milieu résidentiel « sur site » pour passer à un appartement protégé ou pour s'installer dans son propre logement. Cette dernière situation est un peu plus

fréquente pour les personnes souffrant de handicap physique que pour celle présentant un handicap mental (Tableau 7 et Tableau 8).

Tableau 6 Destination des résidents sortis de l'ensemble des établissements socioéducatifs en 2008 et 2009

	2008		2009	
	n=48	%	n=50	%
autre institution	16	33	13	26
appartement protégé	4	8	5	10
domicile parents	2	4	0	0
domicile privé	3	6	4	8
décès	22	46	27	54
autre	1	2	1	2

Tableau 7 Destination des résidents sortis en 2008 et en 2009 des établissements socioéducatifs prenant en charge le handicap mental

	2008		2009	
	n=41	%	n=40	%
autre institution	15	37	11	28
appartement protégé	4	10	2	5
domicile parents	2	5	0	0
domicile privé	1	2	3	8
décès	18	44	24	60
autre	1	2	0	0

Tableau 8 Destination des résidents sortis en 2008 et en 2009 des établissements socioéducatifs prenant en charge le handicap physique

	2008		2009	
	n=7	%	n=10	%
autre institution	1	14	2	20
appartement protégé	0	0	3	30
domicile parents	0	0	0	0
domicile privé	2	29	1	10
Décès	4	57	3	30
Autre	0	0	1	10

## Synthèse

La population prise en charge dans les établissements socioéducatifs tend à vieillir. Toutefois les résidents en situation de handicap physique sont plus jeunes que ceux en situation de handicap mental.

La situation qui transparait à travers les données statistiques est caractérisée par de très faibles mouvements (exception faite des mouvements entre une institution et une autre).

La relative stabilité de l'offre explique en grande partie cette situation. Les sorties d'établissements socioéducatifs sont constituées avant tout de décès et de déplacements d'un établissement à l'autre (jeu à

somme nulle). Les admissions sont relativement rares. Une partie d'entre elles sont le fait de personnes arrivant d'établissements socioéducatifs (ou de section de ces établissements) destinés aux mineurs. Les arrivées en provenance du domicile des parents – ou d'un domicile privé - représentent moins de la moitié des nouveaux arrivants.

### 3.3 DÉPLACEMENTS VERS LE « MILIEU ORDINAIRE » MOYENNANT ... (AVIS DES INSTITUTIONS)

Les modalités de prise en charge s'échelonnent du soutien intégral pour tous les actes de la vie quotidienne dans un cadre « asilaire » à une aide limitée à quelques interventions sporadiques dans des domaines particuliers accordée à des personnes vivant « dans leur propre logement ». Cette situation nécessite une clarification des notions d'*institution*, de *milieu ordinaire* et de *déplacement* (de l'un à l'autre de ces milieux).

#### A propos de la notion d'institution

Les lieux d'hébergement vont du lieu de vie collectif en milieu « asilaire » au logement individuel « en ville ». Quelles caractéristiques permettent-elles de décider que l'on a affaire ou non à une *institution* au sens du mandat ?

Ni son environnement ni sa taille (effectif des personnes qui y vivent) ne permettent de décider qu'un lieu de vie constitue une *institution*. Tel n'est en revanche pas le cas du rapport « économique » entre ce lieu et la personne qui l'occupe. On parlera d'*institution* lorsque le lieu de vie est mis à disposition de son occupant par une structure spécialisée dans la prise en charge socioéducative. Vu sous cet angle, un domicile privé ne peut pas être considéré comme une institution.

La nature des prises en charge (contenu, intensité) ne constitue pas non plus un facteur de différenciation. Les besoins des personnes handicapées varient et les prises en charge s'y adaptent. En revanche, les modalités (organisation) selon lesquelles les prestations sont fournies distinguent ce qui constitue une institution de ce qui n'en est pas une. On parlera d'*institution* lorsque les personnes qui délivrent des prestations sont déléguées et payées par un organisme spécialisé. A l'opposé, on ne parlera pas d'*institution* si les personnes en situation de handicap engagent elles-mêmes ceux qui leur fournissent de l'aide et entretiennent avec eux des rapports d'employeur à employé.

#### A propos de la notion de milieu ordinaire

Dans l'absolu, *vivre en milieu ordinaire* aurait pu être défini comme la situation de personnes habitant leur propre domicile sans bénéficier d'aucune intervention professionnelle décidée et rétribuée par une instance spécialisée dans le domaine du handicap. Les entretiens avec les représentants des institutions montrent qu'il convient d'adopter une position plus nuancée. En effet, l'éventail des prestations délivrées, leur volume ainsi que le cadre dans lequel elles sont fournies aux personnes en situation de handicap varient. De ce fait, passer à une modalité de prise en charge différente peut être considéré comme une *transition vers le milieu ordinaire*.

#### A propos de la notion de déplacement

Prendre en compte les *transitions vers le milieu ordinaire* implique de déterminer à partir de quelle ampleur un changement apporté aux modalités de prise en charge peut être considéré comme tel.

La plupart des interlocuteurs distinguent l'espace institutionnel des autres lieux de prise en charge. L'espace institutionnel correspond à la propriété (au sens « cadastral » du terme) sur laquelle l'institution est construite. Il s'agit généralement d'un espace multifonctionnel : lieu de vie, lieu d'activités diurnes (ateliers de production, d'occupation ou de développement personnel), lieu de dispensation de prestations spécialisées (thérapeutiques, psychologiques, éducatives, etc.) et lieu de fourniture de prestations d'intendance (par exemple : administration, cuisine centralisée ou buanderie). A l'espace institutionnel, on



peut opposer un « ailleurs » constitué de tous les autres lieux de fourniture de prestations. L'existence des personnes handicapées peut se dérouler intégralement sur le site de l'institution, intégralement hors de ce site ou être partagée entre les deux espaces.

D'une manière générale, le passage d'une prise en charge sur le site de l'institution à une prise en charge intégralement ou partiellement hors du site de l'institution est perçu comme un *déplacement vers le milieu ordinaire* ou vers un milieu plus intégratif. A l'inverse, le passage d'une prise en charge totalement ou partiellement hors du site de l'institution à une prise en charge intégralement sur le site de l'institution est perçu comme une *transition vers le milieu institutionnel*.

Indépendamment de leur nature, les prises en charge offertes aux personnes handicapées peuvent varier d'intensité. Certaines personnes ont besoin de la présence continue d'intervenants, d'autres peuvent s'en passer. De nuit, une veille « active » peut s'imposer. Elle peut être « passive » (ou dormante) lorsqu'elle concerne des personnes pouvant appeler elles-mêmes à l'aide. Elle peut s'exercer sur le lieu de vie ou à distance. Durant la journée, les personnes handicapées peuvent avoir besoin d'une aide pour tous les actes de leur vie quotidienne ou disposer d'une autonomie plus ou moins importante. De manière analogue, elles sont plus ou moins autonomes en matière de déplacements ainsi que dans le cadre de leurs occupations (professionnelles ou occupationnelles, loisirs).

Les informations recueillies suggèrent que la réduction de l'intensité de la prise en charge (abandon de certaines prestations d'aide, réduction de la durée d'intervention pour une activité donnée) est assimilée à une *évolution vers le milieu ordinaire*. En sens opposé, la nécessité d'augmenter le volume des prestations ou d'en ajouter de nouvelles est perçu comme un mouvement vers une *prise en charge de type institutionnel*.

Compte tenu des remarques ci-dessus, l'analyse des modalités de prise en charge des institutions retient les éléments suivants :

- **Prestations sur site vs prestations hors site**

Nous avons distingué prestations *sur site* (délivrées dans le périmètre « restreint » ou « historique » de l'institution) et prestations *hors site* (fournies à distance plus ou moins importante de celle-ci).

- **Intensité des prestations**

Nous n'avons pas tenu compte des activités diurnes de type « atelier d'occupation » ou « atelier de production ». Nous avons établi une hiérarchie des prises en charge en fonction de deux dimensions principales : la nature des prestations nocturnes (type de veille) et l'intensité de la prise en charge diurne (en dehors des heures d'atelier). Six catégories ont été définies :

1. **encadrement socioéducatif permanent + veille active** : groupe de vie où l'encadrement est permanent avec une personne qui assure la veille ;
2. **encadrement socioéducatif permanent + veille passive** : groupe de vie où l'encadrement est permanent avec une veille dormante ou appartement communautaire (foyer hors site) avec une présence éducative durant tout le temps où les résidents ne se trouvent pas dans un atelier protégé ou au travail ;
3. **encadrement socioéducatif permanent à proximité mais hors logement + veille passive** : il s'agit ici d'appartements groupés dans un immeuble où une présence éducative est permanente mais hors des logements. Sont aussi compris ici les appartements à proximité immédiate d'un immeuble ou villa fonctionnant avec une présence éducative permanente ;
4. **encadrement socioéducatif quotidien et important** : c'est le cas des appartements protégés avec une présence éducative quotidienne de 6 heures environ ;
5. **encadrement socioéducatif quotidien mais moyen à léger** : c'est le cas des appartements protégés avec une présence éducative quotidienne allant de 1 à 3 heures environ ;
6. **encadrement socioéducatif sporadique ou sur appel (permanence téléphonique)** : la présence éducative peut être sporadique (une fois par semaine par ex.) ou simplement sur appel (présence d'une équipe éducative par ex. dans la localité où se trouvent les appartements protégés. Ici l'idée est toutefois d'un encadrement sporadique.

Pour chaque institution, nous avons établi un tableau indiquant l'effectif des résidents selon le mode de prise en charge offert ainsi que l'effectif des résidents susceptibles d'accéder à des modalités de prise en charge tendant vers le milieu ordinaire. La situation actuelle est indiquée en caractères de couleur bleue.

L'effectif des personnes que les informateurs jugent en mesure d'accéder à des modes de prise en charge tendant vers le milieu ordinaire est indiqué en chiffres rouges. La valeur inscrite dans la colonne « N total » correspond à l'effectif total des personnes susceptibles d'être déplacées. Les valeurs portées dans les colonnes relatives aux différentes modalités de prise en charge correspondent à l'effectif des personnes (comptées dans l'effectif total) pouvant être transférées dans ces nouveaux cadres de prise en charge.

Il convient d'ores et déjà de souligner que plusieurs institutions offrent un large éventail de solutions et cherchent à adapter « en continu » la prise en charge aux capacités et besoins changeants de leurs résidents. Des déplacements d'une sous-unité à l'autre s'y produisent plutôt fréquemment, tant dans le sens d'un allègement que d'un renforcement de la prise en charge.

Les tableaux (par institution et global) se limitent à illustrer les déplacements vers le milieu ordinaire. Ils ne tiennent aucun compte des déplacements vers des prises en charge plus lourdes (retours vers le modèle « institutionnel ») au caractère transitoire (en cas de difficultés momentanées) ou durable (en raison du vieillissement des personnes handicapées).

### 3.3.1 Par institution

#### La Branche

Située à Savigny, l'institution accueille 110 personnes souffrant de handicap mental. La moitié environ des résidents vivent à la Branche depuis l'ouverture de l'institution en 1961. Exception faite d'une unité pour personnes vieillissantes, les groupes sont hétérogènes sous l'angle du degré d'autonomie des résidents. Ils incluent à la fois des personnes devant être aidées pour la plupart des actes de leur vie quotidienne et des personnes en mesure de participer activement aux tâches domestiques. Une présence éducative est assurée en permanence.

L'institution comporte neuf unités sur site. Elle compte en outre quelques sous-unités (sur site) permettant à certains résidents de prendre un peu de recul par rapport à la vie communautaire. L'institution projette l'ouverture de cinq studios sur site (en automne 2010) et d'un appartement protégé hors site (vers 2011). Elle envisage en outre d'ouvrir une unité « tremplin vers l'âge adulte » ouverte à des jeunes adultes ne pouvant plus fréquenter les structures destinées aux mineurs.

Tableau 9 La Branche.  
Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge)

Institution ou unité de l'institution	N tot.	Encadrement – Présence socioéducative hors des heures ateliers protégés/d'occupation											
		permanent veille active		permanent veille passive (hors site = app. comm.)		permanent à proximité mais hors logement		quotidien et important (6 h/j environ)		quotidien mais moyen à léger (1-3 h/j)		sporadique ou permanence téléphonique	
		sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site
ensemble	110	110											
	9					5						4 *	

\* en effet, projet d'un appartement protégé hors site pour 4 personnes destiné soit à certains des 5 résidents qui auront préalablement séjourné dans un des studios protégés sur site soit à des personnes venant directement de leur famille

## Centre social et curatif Le Château

Située à Saint-Barthélemy, l'institution accueille 76 adultes atteints de handicap mental, souvent avec troubles psychiques et comportementaux associés. Le niveau d'autonomie des résidents est variable. La tendance est actuellement de recevoir de plus en plus de personnes ayant un double diagnostic (handicap mental + troubles psychiques).

Les résidents sont répartis dans trois grandes unités de prise en charge : Château (sur site), Ferme (sur site) et Foyer décentralisé (situé à Echallens) :

- Le Château comprend :
  - deux groupes de vie aménagés dans le bâtiment du Château
  - cinq groupes de vie de huit résidents chacun aménagé dans des maisons annexes.
- La Ferme, avec deux groupes de vie, héberge des personnes disposant d'un niveau relativement élevé d'autonomie. Ses résidents présentent des difficultés d'ordre social et/ou psychologique surtout, additionnées à un léger handicap mental. Ils sont occupés dans des travaux de production.
- Le foyer décentralisé offre quatre places dans une maison à Echallens. Les résidents se déplacent quotidiennement sur le site de Saint-Barthélemy où ils sont occupés dans les différents ateliers.

Tableau 10 Centre social et curatif Le Château.  
Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge)

Institution ou unité de l'institution	N tot.	Encadrement – Présence socioéducative hors des heures ateliers protégés/d'occupation													
		permanent veille active		permanent veille passive (hors site = app. comm.)		permanent à proximité mais hors logement		quotidien et important (6 h/j environ)		quotidien mais moyen à léger (1-3 h/j)		sporadique ou permanence téléphonique			
		sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site		
maisons	40	40													
	7				3				2		2				
château	15			15											
	4								4						
ferme	17			17											
	17										17*				
foyer délocalisé	4				4										
	4								4						

\* Note: si la totalité de l'effectif pourrait partir de la Ferme et vivre en milieu ordinaire moyennant un léger soutien socioéducatif, seulement 1/3 d'entre eux le souhaiteraient.

## Eben-Hézer - Genève

Située à Saint-Légier, l'institution comprend dix-sept groupes de vie répartis en quatre centres de compétences comportant chacun plusieurs groupes de vie :

- Centre de compétences « Polyhandicap » (4 groupes) : personnes souffrant de polyhandicap, de handicap mental profond, de handicap physique important ; personnes dépendantes pour tous les gestes de la vie quotidienne
- Centre de compétences « Handicap mental profond et troubles associés » (5 groupes) : personnes souffrant de handicap mental variable mais associé à des troubles psychiatriques importants perturbant le fonctionnement quotidien (autisme, psychose, schizophrénie) ;
- Centre de compétences « Handicap mental moyen à sévère » (3 groupes) : personnes souffrant de niveaux de handicap variables associés à de la fragilité psychique
- Centre de compétences « Handicap mental léger » (5 groupes) : constitué d'une part de 4 foyers hors site, mais à proximité, avec un éducateur sur place et, d'autre part, de plusieurs appartements à Vevey où les éducateurs assurent une présence quotidienne de plusieurs heures.

Durant la journée, une partie des résidents sont actifs dans les ateliers sur site ou hors site (boutique, activités artisanales) ou en entreprise.

Tableau 11 Eben-Hézer – Genève.  
Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge)

Institution ou unité de l'institution	N tot.	Encadrement – Présence socioéducative hors des heures ateliers protégés/d'occupation											
		permanent veille active		permanent veille passive (hors site = app. comm.)		permanent à proximité mais hors logement		quotidien et important (6 h/j environ)		quotidien mais moyen à léger (1-3 h/j)		sporadique ou permanence téléphonique	
		sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site
Centre Polyhandicap	30	30											
Centre Hand. profond et troubles associés	40	40											
	4-6	4-6*											
Centre Handicap moyen	25	25											
Centre Handicap léger	32	32**											
	20-25							20-25					
Centre Handicap léger (app.)	16							16					

\* Deux appartements de 2-3 personnes chacun avec une présence éducative permanente (2 éducateurs en permanence sur place).

\*\* Toutefois, les résidents sont seuls un après-midi par semaine.

## Eben-Hézer - Lausanne

Située à Lausanne, l'institution accueille environ 250 personnes souffrant majoritairement d'un double diagnostic combinant handicap mental et troubles psychiques et comportementaux relativement graves. Compte tenu de la diversité des profils des résidents, l'institution a multiplié ses modalités de prise en charge. Celles-ci vont du suivi permanent et lourd des résidents sur site au suivi socioéducatif léger voire sporadique de personnes logées dans des appartements ou studios hors site. L'institution comprend deux entités :

- La Maison Julie Hofmann qui héberge 83 adultes en situation de handicap mental. Elle comprend dix groupes de vie d'une dizaine de personnes prises en charge de manière permanente et accueille, dans des ateliers de développement personnel, une dizaine de résidents externes (handicap mental grave, troubles de comportements) dont la prise en charge de type scolaire est achevée et qui ne peuvent pas être intégrés dans un atelier protégé.
- La Prairie qui héberge près de 140 personnes. Outre les groupes constitués sur site, elle offre divers lieux d'accueil hors site allant du studio individuel au logement communautaire, tous loués et gérés par l'institution. Ses logements sont repartis entre Lausanne (cinq adresses) et Vevey (une adresse).

L'institution réfléchit actuellement à un projet de centre de jour – externat – comblant le vide laissé par la fin des prestations scolaires et évitant à la famille de la personne en situation de handicap de s'épuiser.

Tableau 12 Eben-Hézer – Lausanne.  
Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge)

Institution ou unité de l'institution	N tot.	Encadrement – Présence socioéducatrice hors des heures ateliers protégés/d'occupation											
		permanent veille active		permanent veille passive (hors site = app. comm.)		permanent à proximité mais hors logement		quotidien et important (6 h/j environ)		quotidien mais moyen à léger (1-3 h/j)		sporadique ou permanence téléphonique	
		sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site
Maison Julie Hofmann	83	83											
Maison de la Prairie (Les « Internes »)	63	63											
Maison de la Prairie (Foyers)	40			40									
Maison de la Prairie (Appartements)	33							16		16			1

## Espérance

Située à Etoy, l'institution accueille environ 200 personnes en situation de handicap mental moyen à sévère. Certains résidents souffrent de troubles psychiques associés (autisme, troubles envahissants du développement). Certains sont des adultes vieillissants plutôt affectés de problèmes d'ordre physique. L'institution comporte cinq unités distinctes :

- Chanteclair et Chantefeuille : chacune de ces unités comporte huit appartements communautaires (dont un pour personnes vieillissantes) sur site comportant également des studios destinés à des résidents ayant besoin de prendre un peu de distance par rapport à la vie communautaire. Ils permettent aussi d'accueillir des résidents qui ont la possibilité de se préparer à passer dans les appartements hors site.
- Unité de transition : deux appartements auxquels s'ajoute l'unité « Sapinière », tous sur site. L'unité de transition est destinée aux jeunes adultes qui ne peuvent plus être accueillis selon le régime « scolaire ».
- Appartements hors site pour personnes seules ou groupes de deux à trois personnes (à Morges, Nyon, Rolle.). Les baux sont au nom de l'institution. Une permanence éducative est à disposition dans chacune de ces villes. On mentionnera, parmi les critères d'admission : le fait de ne pas mettre en jeu sa sécurité, de pouvoir se déplacer seul, de supporter la solitude, de posséder suffisamment d'autonomie pour construire sa vie quotidienne.
- Foyer communautaire hors site. Critères d'entrée aux foyers : autonomie pratique concrète avec besoin de stimulations à distance, ne pas mettre sa sécurité en jeu et savoir se déplacer (pour aller aux ateliers Polyval et Afiro). Savoir supporter la solitude n'est par contre pas un critère d'admission au foyer. La vie s'y déroule sur un mode communautaire (trois appartements que se partagent neuf personnes). Un éducateur est présent en permanence dans l'immeuble.

De plus, l'institution dispose d'une unité d'accueil temporaire pouvant accueillir neuf personnes – par ailleurs occupées dans les ateliers. Elle n'est ouverte que soixante jours par an pour des séjours planifiés (ce n'est pas une unité permettant des accueils d'urgence ou de dépannage). Elle a notamment pour objectif de préparer les personnes en situation de handicap et leurs parents à un placement en institution.

L'institution accueille quotidiennement une quarantaine d'externes dans ses ateliers protégés. Elle joue de ce fait un rôle important auprès de leurs familles (soutien, conseil, résolution de problèmes).

Tableau 13 L'Espérance.  
Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge)

Institution ou unité de l'institution	N tot.	Encadrement – Présence socioéducative hors des heures ateliers protégés/d'occupation											
		permanent veille active		permanent veille passive (hors site = app. comm.)		permanent à proximité mais hors logement		quotidien et important (6 h/j environ)		quotidien mais moyen à léger (1-3 h/j)		sporadique ou permanence téléphonique	
		sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site
Hébergement Chanteclair	63	63											
	2				2*								
Héberg. Chantefeuilles	70	70											
	12				12*								
Unité de Transition (2 appart.+ foyer Sapinière)	24		24										
	4-5				4-5								
Appart. et foyers urbains	30												30**
Foyer de Nyon	9						9***						

\* Toutefois, trois blocages principaux pour une sortie vers le « milieu ordinaire » : les problèmes psychiques du résident, son refus, la réticence ou refus de sa famille

\*\* Retour vers les unités « sur site » souvent dû à la difficulté à gérer la solitude et aux problèmes psychiques (6 retours du foyer vers l'institution en 10 ans), rarement dû au handicap mental ; le vieillissement constitue aussi une raison de retour.

\*\*\* veille passive hors logement (au rez de l'immeuble)



## Foyer

Située à Lausanne, l'institution accueille environ 80 personnes aveugles ou malvoyantes en situation de handicap mental. Elle observe actuellement une tendance à l'augmentation des admissions concernant des personnes présentant un double diagnostic (handicap mental + troubles psychiatriques).

L'âge moyen est de 50 ans. L'autonomie des résidents est étroitement dépendante du contexte géographique : relativement importante sur le domaine du Foyer mais nettement réduite dès que les limites du domaine sont franchies.

L'institution distingue deux catégories de personnes :

- personnes relativement autonomes (s'habillent, se nourrissent, ont des activités seules, travaillent dans les ateliers artisanaux) prises en charge sous l'angle de la gestion administrative et du soutien pour faire face aux angoisses personnelles ;
- personnes avec handicap relativement important (peu autonomes pour s'habiller, se laver, manger, se déplacer, accomplir les actes de la vie quotidienne, occupées – quand elles le peuvent – dans les ateliers de développement personnel) bénéficiant d'une prise en charge lourde.

L'institution compte sept unités sur site et une unité d'appartements protégés à proximité du site dont les résidents sont rattachés à l'une des sept unités pour ce qui concerne les prestations éducatives.

Plusieurs ateliers sur site offrent des activités de nature diverse. L'institution s'efforce par ailleurs de trouver des occasions de travail en entreprise (avec accompagnement par un maître socioprofessionnel).

Tableau 14 Le Foyer.  
Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge)

Institution ou unité de l'institution	N tot.	Encadrement – Présence socioéducative hors des heures ateliers protégés/d'occupation													
		permanent veille active		permanent veille passive (hors site = app. comm.)		permanent à proximité mais hors logement		quotidien et important (6 h/j environ)		quotidien mais moyen à léger (1-3 h/j)		sporadique ou permanence téléphonique			
		sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site		
Pégase : personnes plutôt autonomes	14	14 *													
	3-4											3-4			
Libra : profils contrastés sous l'angle de la dépendance	12	12													
Hydra : handicaps physiques importants + troubles du comportement	6	6													
Tucana et Cassiopée : handicaps lourds	18	18													
Vela et Aquila personnes vieillissantes	28	28													
Chardonnerets (appartements)	6											6 **			

\* Aide socio-éducative à la demande pour une partie des résidents et plus d'encadrement pour les personnes avec handicap plus lourds (50%)

\*\* Appartements à proximité immédiate du site de l'institution. Les habitants sont rattachés à Pégase ou à Libra pour les prestations éducatives.

## Les Jalons

Située à Villeneuve, l'institution accueille, dans un environnement adapté à leur pathologie, dix adultes atteints d'autisme (maison sous clé, prise en charge lourde et permanente, ateliers de développement sur site). Une extension est prévue.

Un déplacement vers un milieu plus intégratif serait théoriquement possible pour trois résidents mais au prix d'un encadrement particulièrement important avec un accompagnement éducatif permanent, d'un aménagement de leur espace de vie et de l'intervention ponctuelle du CMS.

Tableau 15 Les Jalons.  
Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge)

Institution ou unité de l'institution	N tot.	Encadrement – Présence socioéducative hors des heures ateliers protégés/d'occupation											
		permanent veille active		permanent veille passive (hors site = app. comm.)		permanent à proximité mais hors logement		quotidien et important (6 h/j environ)		quotidien mais moyen à léger (1-3 h/j)		sporadique ou permanence téléphonique	
		sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site
Ensemble	10	10											
	3			3									

## Lavigny

L'institution est située à Lavigny et à Morges. Elle prend en charge 164 personnes. Seules ses activités morgiennes ont été prises en considération dans le contexte de la présente étude (41 personnes) car elles sont les seules à partir desquelles une transition vers le milieu ordinaire paraît imaginable.

Les activités morgiennes de l'institution de Lavigny se déroulent à partir de trois lieux distincts.

- Morges, bâtiment Morgette : appartements collectifs avec permanence éducative diurne assurée à l'échelon de chaque unité et veille dormante pour tout l'immeuble.
- Quartier du Risoux : logements collectifs ou individuels avec présence éducative modulée selon les besoins, activités communautaires quotidiennes et passage d'éducateurs en soirée.
- Rue de l'Avenir : appartement collectif et quatre studios aménagés à proximité immédiate (studios de proximité – pour les personnes qui ont manifesté l'envie de vivre en studio mais qui n'ont pas la capacité de vivre de manière autonome – avec soutien éducatif quotidien) et studios autonomes avec une graduation de la présence éducative (pour travailler le réseau social ou la gestion de l'argent par ex).

L'institution projette de créer un dispositif « transition adulte » destiné aux jeunes adultes quittant leur milieu familial.

L'institution a voué une attention particulière à l'insertion sociale de ses résidents en « milieu ordinaire » en multipliant les actions d'information et de sensibilisation auprès de l'environnement (voisins, commerces, etc.).

Tableau 16 Lavigny (Morges).  
Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge)

Institution ou unité de l'institution	N tot.	Encadrement – Présence socioéducative hors des heures ateliers protégés/d'occupation											
		permanent veille active		permanent veille passive (hors site = app. comm.)		permanent à proximité mais hors logement		quotidien et important (6 h/j environ)		quotidien mais moyen à léger (1-3 h/j)		sporadique ou permanence téléphonique	
		sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site
Lavigny	123	123											
Morges Intensité soutien I - Mosette	17			17									
Morges Intensité soutien I - Risoux	8							8					
Morges Secteur Intégration / appart. en colocation	5			5									
Morges Secteur Intégration / studios de proximité	5					5							
	2-3							2-3					
Morges Secteur Intégration / studios autonomes	6									6			
	2-3												2-3 *

\* avec bail à leur nom

## Perceval

Située à Saint-Prex, l'institution prend en charge 51 adultes souffrant de handicap mental. Il s'agit d'une population relativement jeune (20 résidents ont moins de 30 ans). La très grande majorité des résidents viennent du secteur « mineurs » de l'institution. L'institution est confrontée à une demande importante d'admission de jeunes adultes à laquelle elle ne peut pas faire face.

Les résidents sont repartis entre plusieurs unités :

- 3 foyers au sein de l'institution dont deux accueillant des personnes plutôt autonomes et un accueillant des résidents nécessitant un accompagnement pour tous les gestes de la vie quotidienne. Quelques externes sont intégrés dans les activités diurnes de ces unités en attendant de pouvoir être admis en qualité d'internes. Une de ces unités est un appartement protégé offrant une prise en charge intermédiaire entre l'institution et la vie en « milieu ordinaire ». Les résidents sont dans un programme d'autonomie (préparation de repas par ex.), ils sont seuls le soir et un jour par weekend.
- 3 foyers, hors site, à St. Prex, Lavigny et Aubonne. Ce dernier accueille prioritairement des jeunes adultes (entre 18 et 24 ans actuellement) dans l'optique de pouvoir faire des apprentissages dans la ville (courses, sorties, etc.).

Tableau 17 Perceval.  
Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge)

Institution ou unité de l'institution	N tot.	Encadrement – Présence socioéducative hors des heures ateliers protégés/d'occupation													
		permanent veille active		permanent veille passive (hors site = app. comm.)		permanent à proximité mais hors logement		quotidien et important (6 h/j environ)		quotidien mais moyen à léger (1-3 h/j)		sporadique ou permanence téléphonique			
		sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site		
Foyers sur place	15			15											
	2-3									1-2	1				
Foyer sur place + logement plus autonome	6					6									
	6											6			
Foyers en ville	30		30												
	2						1					1			

## Saint-Georges

Située à Yverdon-les-Bains, l'institution prend en charge une cinquantaine de résidents souffrant de handicap mental associé ou non à des troubles psychiques ou physiques. L'institution observe une tendance à l'augmentation des difficultés des nouveaux arrivants (troubles d'ordre psychiatrique, pathologies complexes) nécessitant un accompagnement de plus en plus lourd.

L'institution offre trois lieux de prise en charge :

- Plusieurs unités (foyers) sur site, dont une pour personnes vieillissantes ; effectif variable (5 à 10 personnes).
- Deux appartements protégés hors site (distants d'environ un kilomètre de l'institution proprement dite) pouvant accueillir quatre personnes chacun. Toutefois, actuellement, il n'y a que six résidents qui se rendent quotidiennement dans les ateliers sur site.
- Un domaine agricole (les Bioles) distant d'une quinzaine de kilomètres du site de l'institution comportant deux unités de vie. Les profils sont variés (dont autisme, troubles du comportement) et impliquent une prise en charge très individualisée.

L'institution accueille en outre des externes (logés dans leur famille) au sein de ses ateliers.

Tableau 18 Foyer St. Georges.  
Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge)

Institution ou unité de l'institution	N tot.	Encadrement – Présence socioéducative hors des heures d'atelier protégé/d'occupation											
		permanent veille active		permanent veille passive (hors site = app. comm.)		permanent à proximité mais hors logement		quotidien et important (6 h/j environ)		quotidien mais moyen à léger (1-3 h/j)		sporadique ou permanence téléphonique	
		sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site
Internat	31			31									
Appartements	6*							6					
Les Bioles	14		14										

\* mais 8 places disponibles

\*\* Encadrement de plusieurs heures par jour (selon art. 74) et personne la nuit.

## Vernand

Située à Cheseaux-sur-Lausanne, l'institution accueille 103 personnes dans différentes unités sur site et hors site. Elle offre en outre un dispositif d'accompagnement à domicile.

- Pavillons (site de Vernand) : Trois pavillons dont un réservé aux personnes vieillissantes. Ils accueillent des personnes ayant besoin d'un encadrement constant et à long terme (jusqu'à leur décès).
- Foyers décentralisés :
  - Cheseaux : Villa accueillant six personnes en chambre individuelle ; locaux communs.
  - Lausanne (Vignes-d'Argent) : Villa accueillant cinq personnes voisine de deux appartements pour deux personnes chacun. Il s'agit ici surtout de jeunes adultes qui se préparent, en deux ou trois ans, à une vie autonome à leur propre domicile (avec accompagnement fourni par l'institution). Une personne sur deux atteint cet objectif. Ceux qui n'y parviennent pas sont réorientés sur les autres foyers de l'institution.
  - Prilly : Villa comportant deux appartements, l'un pour cinq personnes et l'autre pour trois personnes. Dans le voisinage immédiat, il y a trois appartements d'anciens résidents du foyer suivis par le dispositif d'accompagnement à domicile.
  - Romanel : Villa accueillant quatre personnes en chambre individuelle et une annexe de deux chambres individuelles.
  - Yverdon-les-Bains (Rive-Thièle) : Habitat groupé de sept appartements avec une présence éducative dans l'immeuble. Les résidents peuvent accéder à des prestations sur demande et les collaborateurs de l'institution doivent prendre rendez-vous pour rencontrer les personnes prises en charge. Les résidents sont âgés de 25 à 55 ans avec une prédominance de personnes souffrant de troubles psychiques avec déficience mentale légère associée.
  - Yverdon-les-Bains (Allée-Verte).
- Accompagnement à domicile : L'unité est en mesure de prendre en charge jusqu'à quarante-cinq personnes vivant à leur propre domicile (parfois chez leurs parents). Elle agit sur la base de contrats passés entre la fondation et la personne prise en charge (éventuellement son tuteur). La moitié environ des personnes accompagnées bénéficient de l'aide du CMS (ménage, repas, douche). C'est l'institution qui organise et coordonne la prise en charge. La majorité des personnes accompagnées travaillent en atelier protégé. Quelques-unes dans l'économie ordinaire.

L'institution offre actuellement deux places dans un pavillon pour des prises en charge limitées dans le temps (trois semaines au maximum par année).

Compte tenu de l'augmentation des besoins, l'institution projette l'ouverture d'une nouvelle unité pour personnes vieillissantes.

Tableau 19 Fondation Vernand.  
Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge)

Institution ou unité de l'institution	N tot	Encadrement – Présence socioéducative hors des heures ateliers protégés/d'occupation													
		permanent veille active		permanent veille passive (hors site=app. comm.)		permanent à proximité mais hors logement		quotidien et important (6 h/j environ)		quotidien mais moyen à léger (1-3 h/j)		sporadique ou permanence téléphonique			
		sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site		
Pavillons	33	33													
Maison personnes vieillissantes	12	12													
Foyers décentr. (Mél., Cousson, Allée verte)	20			20											
	1							1							
Les Huttins	10			5		2								3 *	
	1							1							
Rives Thièle	9										9				
Vignes d'argent	9			5							4				
Accomp. à domicile (propre logement)	42													42	

\* suivis par l'équipe d'accompagnement à domicile

## Cité Radieuse

Située à Echichens, l'institution reçoit une cinquantaine de personnes réparties en dix groupes de vie, neuf sur le site de l'institution et un à l'extérieur (Morges). Les résidents pris en charge sont majoritairement des personnes souffrant d'un handicap physique (avant tout des infirmes moteurs cérébraux qui forment trois quarts de l'effectif). Quatre-vingts pour cent de l'effectif se déplacent en fauteuil roulant. Une partie des résidents présentent aussi des difficultés d'ordre psychique et relationnel

L'institution offre 75 places en atelier protégé (ateliers de production, ateliers artisanaux et ateliers de bureautique), également accessibles à des externes. Pour ce qui est des externes, il s'agit essentiellement de personnes ayant résidé en internat – puis dans les appartements protégés – et qui se sont installées dans leur propre appartement tout en continuant de travailler dans les ateliers protégés. Quelques externes vivent en outre dans leur famille.

Un centre de jour s'est ouvert. Il comporte des ateliers de développement accessibles aux externes.

Tableau 20 Cité Radieuse.  
Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge)

Institution ou unité de l'institution	N tot.	Encadrement – Présence socioéducative hors des heures ateliers protégés/d'occupation											
		permanent veille active		permanent veille passive (hors site = app. comm.)		permanent à proximité mais hors logement		quotidien et important (6 h/j environ)		quotidien mais moyen à léger (1-3 h/j)		sporadique ou permanence téléphonique	
		sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site
Internat	48	48											
	5												5 **
Foyer déc.	4	4 *											

\* Toutefois, la veille active est à distance (à l'internat) et intervient sur appel téléphonique

\*\* Personnes jeunes qui pourraient vivre en « autonomie dite totale » avec des auxiliaires de vie.



## Les Eglantines

Située à Vevey, l'institution accueille 48 personnes atteintes de handicap physique ou de polyhandicap. Elle suit par ailleurs 14 personnes domiciliées dans leur propre logement.

Elle est constituée de quatre secteurs :

- Secteur Jaman / chambres individuelles : population en partie vieillissante (six personnes en âge AVS) qui nécessite en permanence de l'aide.
- Secteur Jaman /studios : résidents souffrant d'IMC ou de lésions cérébrales ; ils sont relativement autonomes dès qu'ils sont installés dans leur fauteuil roulant mais nécessitent néanmoins de l'aide pour les soins de base. Ces personnes sont autonomes pour leurs déplacements sur le site.
- Secteur Léman : résidents souffrant de polyhandicap (handicap congénital) présentant des limites cognitives et souvent une problématique psychique. Ce secteur est partagé en quatre groupes de quatre personnes dont une par groupe accueillie en externe de 9h à 17h. Une aide est requise pour les gestes de la vie quotidienne. Il s'agit essentiellement de jeunes adultes en transition entre prise en charge « scolaire » et institution avec des trajectoires plutôt orientées vers l'institutionnalisation en raison de la lourdeur de leur handicap (physique) combinée à un profil psychiatrique. Une prise en charge en milieu ordinaire impliquerait la présence permanente d'un auxiliaire de vie.
- Accompagnement à domicile / appartements protégés : 14 personnes vivant dans leur propre logement. Il s'agit essentiellement de personnes atteintes de handicaps physiques. Les prestations sont fournies sur la base d'un contrat d'accompagnement et l'institution coordonne le réseau d'intervenants. La transition vers l'accompagnement à domicile peut intervenir à travers une prise en charge à partir de deux « studios de transition ».

Tableau 21 Les Eglantines.  
Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge)

Institution ou unité de l'institution	N tot.	Encadrement – Présence socioéducative hors des heures ateliers protégés/d'occupation													
		permanent veille active		permanent veille passive (hors site = app. comm.)		permanent à proximité mais hors logement		quotidien et important (6 h/j environ)		quotidien mais moyen à léger (1-3 h/j)		sporadique ou permanence téléphonique			
		sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site		
Jaman / studios	16	16													
	2												2		
Jaman / chambres individ.	14	14													
Secteur Léman	16	16													
Studios de transition	2												2*		
Accompagnement à domicile (propre logement)	14												14*		

\* L'institution coordonne le réseau d'intervenants

## Les Esserts

Située à Cugy, l'institution accueille 33 adultes polyhandicapés ou atteints de pathologies impliquant une prise en charge analogue à celle offerte aux polyhandicapés (maladies dégénératives avec impact neurologique, physique et intellectuel). Une partie de l'effectif (7 personnes) est prise en charge dans deux appartements thérapeutiques hors site (Yverdon-les-Bains) où l'accompagnement est aussi permanent.

Les résidents sur site ont besoin d'une aide pour tous les actes de la vie quotidienne. Bien que présentant le même profil que les premiers, les résidents des appartements thérapeutiques participent selon leurs possibilités à certaines tâches de la vie quotidienne et certains participent à des cours en ville. Il y a néanmoins un accompagnement permanent.

L'institution offre également des prestations « en externat » à 12 personnes. Il s'agit de personnes qui fréquentent l'institution entre 09h00 et 16h30 et qui peuvent y passer deux nuits pas semaine (dans l'intention de préparer une intégration en internat ou de soulager les parents).

Tableau 22 Les Esserts.  
Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge)

Institution ou unité de l'institution	N tot.	Encadrement – Présence socioéducative hors des heures ateliers protégés/d'occupation											
		permanent veille active		permanent veille passive (hors site = app. comm.)		permanent à proximité mais hors logement		quotidien et important (6 h/j environ)		quotidien mais moyen à léger (1-3 h/j)		sporadique ou permanence téléphonique	
		sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site
Internat	26	26											
Appartements	7		7										

### 3.3.2 Synthèse (« Transferts de l'institution vers le milieu ordinaire »)

Le Tableau 23 résume les informations reportées dans les tableaux des pages précédentes. L'effectif actuel de chaque établissement socioéducatif ainsi que sa répartition entre les différentes modalités de prise en charge y sont indiqués en caractères bleus. L'effectif des personnes que les informateurs jugent être en mesure d'accéder à des modes de suivi tendant plus vers le milieu ordinaire est indiqué en chiffres rouges : la valeur inscrite dans la colonne « N total » correspond à l'effectif total des personnes susceptibles d'être déplacées ; les valeurs inscrites dans les colonnes relatives aux différentes modalités de prise en charge correspondent à l'effectif des personnes (comptées dans l'effectif total) pouvant être transférées dans ces nouveaux cadres de prise en charge.

Les données relatives aux effectifs des résidents diffèrent quelque peu de celles fournies dans la section 3.1 du rapport (« Résidents des établissements socioéducatifs »). Les écarts – réduits – résultent d'une part du fait que les grilles statistiques n'ont pas été remplies à la date de l'entretien et, d'autre part, du fait que des personnes suivies à leur domicile privé dans le cadre de prises en charge socioéducatives sporadiques n'ont pas été prises en compte.

A la date des entretiens, 1386 personnes étaient suivies par les quatorze institutions formant le réseau socioéducatif vaudois. Parmi elles, 378 (27%) étaient prises en charge hors du site « historique » des institutions, dans des foyers délocalisés (appartements communautaires), dans des appartements protégés ou dans leur propre logement avec un accompagnement à domicile. Dans ce groupe, 133 personnes vivaient déjà dans un milieu assimilable au « milieu ordinaire » en n'ayant besoin que d'un suivi socioéducatif moyen à léger voire sporadique.

De l'avis des informateurs, sur l'ensemble des 1386 personnes suivies, 120 personnes environ pourraient accéder à des modalités de prise en charge tendant plus vers le milieu ordinaire que celles qu'elles connaissent actuellement. Ces déplacements concerneraient onze des quatorze institutions, les trois institutions n'envisageant aucun déplacement estimant que leurs résidents sont déjà placés dans le contexte correspondant le mieux à leurs capacités d'autonomie.

Les déplacements envisagés concernent toutes les modalités de prise en charge. La plupart des déplacements conduiraient les résidents vers des lieux de vie situés hors du site « historique » de l'institution. Deux établissements socioéducatifs envisagent une première étape consistant en un déplacement vers des lieux de vie plus intégratifs aménagés à l'intérieur même de ce périmètre. La majorité des déplacements (> 2/3) conduiraient les résidents vers les modalités de prise en charge les plus proches du milieu ordinaire : hors site « historique », appartements communautaires (avec suivi socioéducatif permanent) ou appartements protégés (avec suivi socioéducatif important ou léger à moyen). En définitive, 45 personnes environ pourraient vivre dans un milieu assimilable au « milieu ordinaire ».

Les personnes en situation de handicap physique connaissent une situation particulière. Pour bon nombre d'entre elles, les interventions des institutions socioéducatives se limitent à réunir les conditions permettant la transition vers le milieu ordinaire, à la rendre matériellement possible en jouant le rôle de coordination entre les différents intervenants. Une fois la personne installée, ces interventions s'estompent. La prise en charge est alors circonscrite aux prestations d'aide de type CMS, auxiliaires de vie ou physiothérapeute que la personne est habituellement en mesure de coordonner elle-même.

Deux informations importantes communiquées à l'occasion des entretiens n'apparaissent pas dans le tableau. La première concerne ce que l'on pourrait appeler le niveau de « maturité » des projets de déplacement vers des modalités plus proches du milieu ordinaire. Celui-ci est variable. Il est notamment subordonné à une phase d'acquisition de compétences dont la durée n'a pas été précisée mais qui pourrait s'étaler de plusieurs mois à plusieurs années. L'autre information a trait à l'évolution des personnes bénéficiant actuellement de prises en charge plus ou moins intégratives pour lesquelles un renforcement du soutien (« retour » vers plus d'institution au sens asilaire) devra être envisagé tôt ou tard, soit en raison de leur vieillissement, soit en raison de comportements inadéquats ou de problèmes psychiques. Cette dimension n'a pas été étudiée. Elle a néanmoins son importance puisqu'elle pourrait en partie compenser le besoin de créer de nouvelles structures d'accueil. De fait, les institutions jouent déjà sur le caractère évolutif des besoins en prise en charge et s'efforcent de s'adapter au profil de leurs résidents en opérant des permutations entre lieux de vie.

Tableau 23 Répartition des résidents selon leur prise en charge actuelle et nombre de résidents qui pourraient tendre vers le milieu ordinaire – ou y être

Institution ou unité de l'institution	N total	Encadrement – Présence socioéducative hors des heures d'ateliers protégés/d'occupation											
		permanent veille active		permanent veille passive (hors site=app. commun.)		permanent à proximité mais hors logement		quotidien et important (6 h environ/j)		quotidien mais moyen à léger (1-3 h/j)		sporadique ou permanence téléphonique	
		sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site	sur site	hors site
Branche	110	110											
	9						5				4		
CSC	76	40		32	4					10		19	
	32				3								
EH - Genève	143	95	32 *							16			
	24-31		4-6							20-25			
EH - Lausanne	219	146			40					16			1
Espérance	196	157					9				30		
	18-19						18-19						
Foyer	84	78									6 **		
	3-4										3-4 **		
Jalons	10	10											
	3												
Lavigny	164	123			22		5			8		6	
	4-6									2-3			2-3
Perceval	51			15	30		6						
	10-11												
St Georges	51		14	31						6			
Vernand	135	45			30		2				13		45
	2												
Cité Radieuse	52	48	4 ***										
	5												5 ****
Les Eglantines	62	46											16
	2												2
Les Esserts	33	26	7										
Total	1386	924	57	78	126	6	16	0	46	0	71	0	62
<i>Dont nb de personnes pouvant tendre vers le « milieu ordin. »</i>	<i>112-124</i>		<i>4-6</i>		<i>24-25</i>	<i>5</i>	<i>1</i>		<i>34-40</i>	<i>1-2</i>	<i>34-35</i>		<i>9-10</i>

\* toutefois seuls un après-midi par semaine

\*\* presque sur site

\*\*\* mais sur appel tél.

\*\*\*\* autonomie totale (de l'institution) avec aides pour la vie quotidienne

## 4 DU MILIEU ORDINAIRE VERS L'INSTITUTION : ESTIMATION DU NOMBRE DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Estimer la population susceptible de recourir un jour ou l'autre à un placement en institution socioéducative constituait la deuxième partie du mandat donné par le DSAS à l'IUMSP. Dans un premier temps, nous avons imaginé obtenir des informations pertinentes auprès de diverses instances concernées par la situation des personnes en situation de handicap. Dans les faits, il a fallu constater que ces informations étaient très lacunaires. A l'exception de Pro-Infirmis qui déclare suivre 351 personnes en situation de handicap mental vivant à domicile (tous âges confondus), les autres instances consultées n'étaient pas en mesure d'estimer, même de manière grossière, l'effectif des adultes en situation de handicap vivant à domicile sur le territoire cantonal.

Quelques informations ont pu être réunies à propos des besoins en placement. Elles émanent d'un atelier protégé (deux unités) et de trois établissements socioéducatifs. Le premier déclare qu'il existe une demande de placement pour quatre des 55 jeunes (16-20 ans) suivis dans un centre de formation, les autres pouvant continuer de vivre avec leurs parents tout en ayant besoin d'un placement lorsque ceux-ci ne pourront plus les prendre en charge. Parmi eux, 5 à 8 personnes pourraient vivre en milieu ordinaire (hors de leur famille) après un passage par une structure de type appartement communautaire pour faciliter leur transition vers le milieu ordinaire. Il s'agit de jeunes possédant une bonne aptitude sociale et un handicap plus léger. Dans le second centre, 45% des 106 travailleurs suivis vivent en résidentiel, les autres chez leurs parents. Parmi ces derniers, onze pourraient avoir besoin d'un placement institutionnel à brève échéance compte tenu de l'âge et de l'état de santé des personnes qui s'occupent d'eux.

Trois établissements socioéducatifs ont spécifiquement évoqué la question de la demande non satisfaite. Ils ont fait référence aux listes d'attente qu'ils tiennent à jour et qui portent sur plusieurs dizaines de personnes ayant émis le souhait d'y être placées. A cet égard, il convient de souligner que les informateurs observent que les familles à la recherche d'une solution de placement s'inscrivent souvent auprès de plusieurs établissements. Il est par conséquent discutable d'obtenir une idée précise de la demande en additionnant simplement les effectifs des listes d'attente.

Dans le cadre des rencontres avec des informateurs relevant des milieux étrangers à l'univers des établissements socioéducatifs, nous avons eu connaissance de données concernant les personnes en situation de handicap parvenant à l'âge adulte qui ne peuvent plus être prises en charge dans le dispositif réservé aux mineurs. Très lacunaire au moment où nous en avons pris connaissance, cette base de données faisait état d'une vingtaine de demandes probables de placement en internat.

### 4.1 DÉMARCHES ANTÉRIEURES

#### **Planifications cantonales des structures pour personnes handicapées adultes (prof. Boris Wernli)**

La Conférence romande des affaires sanitaires et sociales (CRASS) a confié un mandat concernant la planification des structures pour personnes handicapées adultes au prof. B. Wernli. La démarche prévoyait en particulier :

- de comparer les modèles adoptés par les membres de la CRASS pour évaluer les besoins cantonaux en matière de prise en charge des adultes handicapés (approche exclusivement quantitative : combien de nouvelles places convient-il de créer ?) ;
- de construire un modèle de planification susceptible d'être utilisé par les membres de la CRASS.

Le rapport rendu en novembre 2007 rappelle l'existence de plusieurs méthodes d'évaluation des besoins :

- enquêtes auprès des institutions pour personnes handicapées adultes visant à estimer le nombre de places – supplémentaires – nécessaires ;

- enquêtes auprès des instances situées « en amont » des placements (familles, hôpitaux psychiatriques, institutions accueillant des mineurs handicapés, etc.) ;
- comparaisons intercantionales des taux d'institutionnalisation ;
- scénarios dynamiques fondés sur l'évolution probable de la population des utilisateurs potentiels des structures pour adultes handicapés.

L'auteur du rapport s'attache plus particulièrement à l'examen des résultats des scénarios dynamiques. Se fondant notamment sur les chiffres connus pour les années 1993-2006, il relève :

- qu'il est malaisé d'établir une relation arithmétique claire entre l'augmentation de la population résidente permanente et l'augmentation de la population des rentiers AI ;
- que les sous-populations de rentiers AI (handicapés physiques, psychiques, mentaux, sensoriels et de dépendance) évoluent de manière contrastée (par rapport à l'évolution de la population résidente permanente et d'un canton à l'autre) ;
- que le rapport entre population de rentiers AI et population placée en home (ou en atelier) varie d'un canton à l'autre.

L'auteur note combien il est difficile de mesurer directement la demande. Il mentionne quatre raisons :

- *[La demande] est atomisée, car émanant d'individus plus ou moins touchés par un handicap, et qui peuvent dans certains cas être encore intégrés dans leur milieu familial.*
- *[La demande] est issue d'une population relativement marginale (quelques pour mille), qui de surcroît n'est souvent pas elle-même en mesure de s'exprimer ; il est donc impossible de l'approcher directement par des enquêtes de sondage.*
- *Une partie de la demande n'est pas exprimée, car elle dépend paradoxalement de l'offre. Si personne ne connaît l'existence d'une prestation ou si le signal donné est clairement décourageant, par exemple quand chacun est persuadé que les institutions sont surchargées, une partie de la demande n'est pas exprimée.*
- *Une partie de la demande peut fluctuer selon certains facteurs, comme le prix des prestations, la situation économique, notamment pour les ateliers, l'offre de services d'aide à domicile, d'appartements protégés, etc.<sup>e</sup>*

Pour contourner la difficulté, l'auteur préconise une approche indirecte consistant à se référer à une « population-sœur » ressemblant suffisamment à celle des utilisateurs des structures pour invalides mais dont les paramètres sont mieux connus, la population des rentiers AI en l'occurrence. Il propose d'inférer ce que l'on sait de son évolution sur la population des utilisateurs de structures. Dans cette démarche, l'auteur estime que le « postulat d'inertie » (la lenteur des changements intervenant au sein de cette population) permet de considérer que les tendances observées durant les dernières années connues se prolongeront vraisemblablement dans les années à venir.

Se fondant sur les statistiques AI des années 1993 à 2006, l'auteur prévoit pour la période 2008-2012<sup>f</sup> :

- Pour les invalidités physiques : une évolution de la population des rentiers située entre + 3.5% et - 15.7%.
- Pour les invalidités mentales : une évolution de la population des rentiers estimée à + 3.6%.

### **Extension du service Phare aux proches vivant avec un adulte handicapé à domicile**

En 2006, les autorités vaudoises ont commandé une étude s'inscrivant dans le prolongement du dispositif « Phare – mineurs ». Elle avait pour objectif de relever les besoins en prestations de relèvement à domicile et d'accueil temporaire en institution de la part des proches vivant avec une personne handicapée à domicile. Les informations recherchées portaient en particulier sur la taille du ménage, l'âge du proche prenant en charge la personne handicapée, l'âge, le type d'incapacité et le degré d'impotence de la personne handicapée, une estimation du besoin de décharge de l'entourage, le recours à des prestations de tiers représentant une forme de relèvement dans l'aide à la personne handicapée.

<sup>e</sup> Rapport, page 30.

<sup>f</sup> Rapport, pages 49 à 54

Dans l'impossibilité de distinguer les bénéficiaires d'allocations pour impotents vivant à domicile de ceux vivant en institution, le questionnaire a été envoyé à 1650 personnes<sup>8</sup>. Huit cents questionnaires remplis ont été retournés dont 602 correspondant au profil recherché (handicapés adultes vivant à domicile et bénéficiant de l'aide de proches). Des besoins de relève à domicile ont été exprimés dans 43% des questionnaires retenus (259 « unités familiales »).

Les auteurs de l'étude ont distingué cinq catégories de handicap : incapacités psychiques, physiques, sensorielles, intellectuelles et plurihandicap. Les besoins de relève à domicile sont exprimés par 4% des proches s'occupant de personnes touchées par un handicap psychique, 6% de ceux s'occupant de personnes avec handicap sensoriel, 24% de ceux s'occupant de personnes avec handicap intellectuel, 26% de ceux s'occupant de personnes frappées de plurihandicap et 40% de ceux souffrant d'un handicap physique.

Trois quarts (78%) des proches s'occupant de personnes handicapées ont plus de cinquante ans. Plus de la moitié (59%) n'appartiennent à aucune association ayant pour thème le handicap. Deux tiers des proches (63%) expriment un besoin de relève de moins de quinze heures par semaine. Les demandes portent sur une présence auprès de la personne handicapée, combinée ou non avec de la surveillance ou un accompagnement à l'occasion d'activités.

### **Vivre en famille pour les personnes vieillissantes ayant un handicap mental**

L'étude réalisée à l'instigation d'Insieme Vaud se proposait d'estimer l'effectif des personnes handicapées mentales qui vieillissent à la maison avec leurs parents ou avec un membre de leur fratrie dans les cantons de Fribourg, Genève et Vaud, de décrire les caractéristiques de cette population et des personnes qui la prennent en charge, d'évaluer la manière dont se déroule leur quotidien et dont elles imaginent leur avenir.

L'étude a été confiée à une équipe de recherche de la Haute école fribourgeoise de travail social placée sous la direction de Maurice Jecker-Parvez. L'équipe de recherche a recouru aux bases de données des offices AI des cantons concernés. Elle s'est heurtée aux difficultés déjà évoquées plus haut, soit l'absence d'une catégorie « handicap mental » dans ces bases de données et la nécessité de procéder par croisement de variables pour obtenir une estimation de la population répondant à cette définition. Au terme de ses travaux, elle a évalué l'effectif de cette population à 2052 rentiers âgés de 35 à 64 ans. Au sein de ce collectif, une proportion de personnes pouvant se situer entre 15 et 30% habitait dans un lieu de vie familial. En raison de son importante capacité d'accueil en établissements socioéducatifs, le canton de Vaud devrait se situer près de l'estimation inférieure de la fourchette.

---

<sup>8</sup> Tous les bénéficiaires d'API.

## 4.2 ESTIMATION DU NOMBRE DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP À TRAVERS LES DONNÉES AI

L'Office AI du canton de Vaud a mis à notre disposition un fichier anonymisé (situation fin décembre 2009) contenant diverses données relatives aux rentiers AI domiciliés sur le territoire cantonal : âge, sexe, localité, rente (niveau), allocation d'impotence (degré d'impotence), code d'atteinte fonctionnelle et code d'infirmité.

En raison de l'objectif de l'étude, nous avons sélectionné les données augmentant la probabilité d'un placement en établissement socioéducatif des personnes en situation de handicap mental ou de handicap physique vivant à domicile. Ces deux catégories de handicap n'existant pas en tant que telles dans les fichiers de l'AI, il a été nécessaire de les construire en se fondant sur les codes d'atteinte fonctionnelle et d'infirmité attribués à chaque rentier.

### 4.2.1 Handicap mental

Les études de Wernli et Jecker-Parvex et al. ont recouru à la base de données de l'AI pour construire la notion de rentier en situation de handicap mental. Leurs auteurs ont aimablement accepté de mettre à notre disposition les méthodes qu'ils avaient utilisées pour définir les catégories de handicaps étudiées. Il a semblé pertinent d'utiliser les mêmes méthodes de classification dans le contexte de la présente démarche.

Le fichier AI ne contient que les personnes âgées de 18 à 64/65 ans<sup>h</sup> car les rentes de l'AI sont remplacées par des rentes de vieillesse (AVS) à partir du moment où les rentiers atteignent respectivement 65 ans pour les hommes et 64 ans pour les femmes. Il n'est dès lors pas possible de distinguer les personnes atteintes de handicaps parmi les rentiers AVS. Dans le canton de Vaud, 15% de l'ensemble des personnes placées en établissement socioéducatif sont des rentiers de l'AVS ; dans les établissements socioéducatifs prenant en charge le handicap mental, 280 résidents sont aujourd'hui âgés de 60 ans et plus.

On notera au surplus que les données fournies par l'Office AI vaudois concernent exclusivement les personnes domiciliées dans le canton alors que les établissements socioéducatifs vaudois accueillent également des personnes provenant d'autres cantons et que leur effectif est supérieur à celui des Vaudois placés hors canton.

Tableau 24 Estimation du nombre de personnes en situation de handicap mental résidant dans le canton de Vaud

	Classification selon Wernli	Classification selon Jecker et al.
Nb personnes en situation de handicap mental	<b>1011</b> 4.6% de l'ensemble des rentiers vaudois	<b>1629</b> 7.4% de l'ensemble des rentiers vaudois

L'effectif de la population des rentiers AI vaudois en situation de handicap mental diffère assez sensiblement en fonction de la méthode choisie (Tableau 24). Le fait que Wernli ait retenu des catégories telles que « invalidité psychique » et « invalidité sensorielle » a pu contribuer à resserrer sa définition du « handicap mental » et à en exclure des profils que les critères plus larges d'inclusion de Jecker-Parvex et al. considéraient comme tels. De fait, les entretiens avec les représentants des établissements socioéducatifs confirment que des personnes présentant un profil à dominante handicap psychique sont parfois aussi prises en charge dans ces institutions.

Les effectifs estimés selon les critères de Wernli et selon ceux de Jecker-Parvex et al. peuvent être respectivement considérés comme les limites inférieure et supérieure de la fourchette.

Le Tableau 25 décrit la population des personnes en situation de handicap mental en fonction de leur âge et de leur sexe. On constate – effet probable de la mortalité – que l'importance proportionnelle des classes d'âge diminue avec le vieillissement. Les femmes sont en outre moins nombreuses que les hommes.

---

<sup>h</sup> Dans le cadre de l'étude et pour des motifs de simplification, on s'est limité à prendre en compte les personnes de 18 à 64 ans.



Tableau 25 Age et sexe des personnes en situation de handicap mental résidant dans le canton de Vaud

	Classification selon Wernli		Classification selon Jecker et al.	
	N=1011	%	N=1629	%
Age				
18 à 29 ans	263	26.0	462	28.4
30 à 39 ans	224	22.2	394	24.2
40 à 49 ans	214	21.2	381	23.4
50 à 59 ans	191	18.9	274	16.8
60 à 64 ans	119	11.8	118	7.2
Sexe				
femmes	413	40.9	685	42.1
hommes	598	59.1	944	57.9

Le Tableau 26 décrit la population des personnes en situation de handicap mental en fonction des ressources qui leur sont allouées en application des dispositions de la loi sur l'assurance invalidité. Deux types de prestations ont été pris en compte : les rentes et les allocations d'impotence.

Les rentes AI se déclinent de rente entière à quart de rente en fonction de l'évaluation de la capacité de la personne à réaliser son autonomie financière. Les personnes en situation de handicap mental sont généralement porteuses d'infirmités congénitales rendant impossible l'accès à la moindre autonomie financière. De ce fait, il n'est pas surprenant que la majeure partie d'entre elles (plus de 90%) soient au bénéfice de rentes entières.

Des allocations d'impotence sont versées aux personnes ayant besoin d'autrui de manière permanente pour accomplir certains actes de la vie quotidienne<sup>i</sup>. Plus l'aide d'autrui est importante (mesurée en nombre de gestes requérant l'aide d'une autre personne) et plus l'allocation est élevée (degré faible, moyen et grave). Les estimations réalisées selon les critères de Wernli et ceux de Jecker-Parvex et al. ne sont pas totalement concordantes en ce qui concerne les personnes porteuses de handicap mental ne recevant pas d'allocation d'impotence (49.5% selon la méthode Wernli contre 38.4% selon la méthode Jecker-Parvex et al.). La différence se traduit au niveau de la proportion des bénéficiaires d'allocation pour impotence grave.

Le montant des allocations d'impotence est doublé lorsque les bénéficiaires vivent à domicile (et non en institution). Cette particularité permet d'établir de manière précise l'effectif des personnes en situation de handicap mental les plus menacées par la nécessité d'une prise en charge institutionnelle en cas de défaillance de l'environnement qui garantit leur maintien à domicile (épuisement, maladie, décès, séparation).

Toutes les personnes dont la demande AI se trouve en cours d'examen sont au bénéfice d'une allocation d'impotence. Certaines d'entre elles vivent à domicile (trois sur huit selon la méthode de classification de Wernli et seize sur vingt-neuf selon celle de Jecker-Parvex et al.). En outre, pratiquement toutes les personnes (à l'exception d'une seule selon la classification Wernli et de onze selon la classification Jecker et al.) recevant une allocation d'impotence sont au bénéfice de rentes AI complètes.

<sup>i</sup> Se lever, s'asseoir, se coucher / S'habiller, se déshabiller / Manger / Faire sa toilette / Aller aux toilettes / Se déplacer dans la maison ou à l'extérieur / Etablir des contacts avec l'entourage.

Degré d'allocation d'impotence :

Faible : dès deux actes / Moyen : dès quatre actes / Grave : dès six actes.

Tableau 26 Types de rentes perçues par les personnes en situation de handicap mental résidant dans le canton de Vaud

	Classification selon Wernli (n=1011)		Classification selon Jecker et al. (n=1629)	
	n	%	n	%
Rente AI				
entière	924	91.4	1505	92.4
trois quarts	26	2.6	40	2.5
demi	44	4.4	39	2.4
un quart	9	0.9	16	1.0
décision en cours	8	0.8	29	1.8
Allocation d'impotence				
aucune	500	49.5	625	38.4
degré faible	160	15.8	252	15.5
degré moyen	273	27.0	479	29.4
degré grave	78	7.7	273	16.8

Le Tableau 27 présente la distribution des âges à l'intérieur des différents niveaux d'allocation d'impotence de leurs bénéficiaires. On constate que la proportion des bénéficiaires des différents niveaux de rente est relativement stable dans les différents groupes d'âge.

Tableau 27 Distribution de l'allocation d'impotence parmi les personnes en situation de handicap mental, par classe d'âges et par sexe

	Classification selon Wernli				Classification selon Jecker et al.			
	Aucune allocat.	Degré faible	Degré moyen	Degré grave	Aucune allocat.	Degré faible	Degré moyen	Degré grave
	(n=500)	(n=160)	(n=273)	(n=78)	(n=625)	(n=252)	(n=479)	(n=273)
Age								
18-29 ans	46.8	13.3	32.3	7.6	38.1	12.1	31.0	18.8
30-39 ans	45.1	13.4	34.4	7.1	38.8	12.9	30.7	17.5
40-49 ans	51.4	23.8	18.2	6.5	38.3	19.9	26.0	15.7
50-59 ans	54.5	12.6	22.0	11.0	38.7	17.5	27.7	16.1
60-64 ans	52.1	16.8	25.2	5.9	37.3	17.8	33.9	11.0
ensemble	49.5	15.8	27.0	7.7	38.4	15.5	29.4	16.8
Sexe								
femmes	53.3	16.2	22.3	8.2	41.0	16.4	25.5	17.1
hommes	53.3	16.2	22.3	8.2	36.4	14.8	32.2	16.5
ensemble	49.5	15.8	27.0	7.7	38.4	15.5	29.4	16.8

Le Tableau 28 indique que l'effectif des personnes en situation de handicap mental vivant à domicile et bénéficiant d'une allocation d'impotence (tous niveaux confondus) se situe entre 150 (estimation selon les critères de Wernli) et 292 personnes (estimation selon les critères de Jecker-Parvex et al.), soit 29% du total. Près de la moitié des bénéficiaires d'allocations d'impotence ont moins de 30 ans et près de trois quarts moins de 40 ans (81% selon la méthode Wernli et 77% selon celle de Jecker-Parvex et al.).

Avant d'examiner de manière plus détaillée la composition de ce collectif, il convient de souligner qu'il ne constitue qu'une partie des personnes en situation de handicap mental vivant à domicile. A cet égard, on rappellera qu'entre 49.5% (selon Wernli) et 38.4% (selon Jecker-Parvex et al.) des personnes en situation de handicap mental ne reçoivent aucune allocation d'impotence et qu'aucune information présente dans la base de données de l'AI ne permet de déterminer leur répartition entre domicile et institution.

Tableau 28 Proportion de personnes en situation de handicap mental bénéficiaires d'une allocation d'impotence vivant à la maison dans chaque classe d'âges

	Classification selon Wernli		Classification selon Jecker et al.	
	n=511	% vivant à la maison	n=1004	% vivant à la maison
Age				
18-29 ans	71/140	50.7	142/286	49.7
30-39 ans	37/123	30.1	65/241	27.0
40-49 ans	22/104	21.2	48/235	20.4
50-59 ans	11/87	12.6	29/168	17.3
60-64 ans	9/57	15.8	8/74	10.8
ensemble	150/511	29.4	292/1004	29.1
Sexe				
femmes	45/193	23.3	113/404	28.0
hommes	105/318	33.0	179/600	29.8

Dans le Tableau 29, la proportion des personnes en situation de handicap mental vivant à domicile est indiquée en fonction de leur âge et du niveau de l'allocation. Quel que soit le niveau de l'allocation d'impotence (et quelle que soit la méthode choisie pour estimer l'effectif des personnes vivant en situation de handicap mental), la proportion des personnes vivant à domicile se réduit avec l'avancement en âge. Cette diminution présente toutefois des « profils » différents selon le niveau de l'allocation et on notera en particulier la « rupture » survenant à partir de 30 ans chez les bénéficiaires d'allocation de degré moyen ou grave alors que l'inflexion est plus tardive (entre 40 et 49 ans) parmi ceux au bénéfice d'une allocation de degré faible.

Tableau 29 Proportion de personnes en situation de handicap mental au bénéfice d'une allocation d'impotence vivant à la maison dans chaque classe d'âges et selon le degré d'impotence

	Classification selon Wernli			Classification selon Jecker et al.		
	Degré faible	Degré moyen	Degré grave	Degré faible	Degré moyen	Degré grave
	n=160	n=273	n=78	n=252	n=479	n=273
Age						
18-29 ans	42.9	57.6	35.0	46.4	57.3	39.1
30-39 ans	43.3	28.6	12.5	45.1	25.6	15.9
40-49 ans	21.6	25.6	7.1	26.3	23.2	8.3
50-59 ans	12.5	14.3	9.5	25.0	17.1	9.1
60-64 ans	25.0	13.3	0	19.0	10.0	0

Le Tableau 30 permet d'observer la distribution par âge des bénéficiaires d'allocations d'impotence en fonction de leur degré d'impotence et du cadre dans lequel ils vivent. Les proportions des personnes prises en charge à domicile diminuent au fur et à mesure qu'on avance dans les classes d'âge – et cela quel que soit le degré d'impotence – alors que la proportion des résidents reste relativement stable dans les différentes classes d'âge.

Tableau 30 Proportion de personnes en situation de handicap mental bénéficiaires d'une allocation d'impotence dans les différentes classes d'âges selon le degré d'impotence et selon le cadre où elles vivent (en %)

Impotence	Classification selon Wernli			Classification selon Jecker et al.		
	Résidentiel	Maison	Total	Résidentiel	Maison	Total
Degré faible	(n=113)	(n=47)	(n=160)	(n=167)	(n=85)	(n=252)
18-29 ans	17.7	31.9	21.9	18.0	30.6	22.2
30-39 ans	15.0	27.7	18.8	16.8	27.1	20.2
40-49 ans	35.4	23.4	31.9	33.5	23.5	30.2
50-59 ans	18.6	6.4	15.0	21.6	14.1	19.0
60-64 ans	13.3	10.6	12.5	10.2	4.7	8.3
	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Degré moyen	(n=182)	(n=91)	(n=273)	(n=326)	(n=153)	(n=479)
18-29 ans	19.8	53.8	31.1	18.7	53.6	29.9
30-39 ans	30.2	24.2	28.2	27.6	20.3	25.3
40-49 ans	15.9	11.0	14.3	23.3	15.0	20.7
50-59 ans	19.8	6.6	15.4	19.3	8.5	15.9
60-64 ans	14.3	4.4	11.0	11.0	2.6	8.4
	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Degré grave	(n=66)	(n=12)	(n=78)	(n=219)	(n=54)	(n=273)
18-29 ans	19.7	58.3	25.6	24.2	63.0	31.9
30-39 ans	21.2	16.7	20.5	26.5	20.4	25.3
40-49 ans	19.7	8.3	17.9	25.1	9.3	22.0
50-59 ans	28.8	16.7	26.9	18.3	7.4	16.1
60-64 ans	10.6	0	9.0	5.9	0	4.8
	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Le Tableau 31 répartit l'effectif des personnes en situation de handicap mental au bénéfice d'une allocation d'impotence vivant à domicile (150 à 292 selon la méthode de classification choisie) en fonction de leur degré d'impotence, de leur âge, de leur sexe et de leur lieu de domicile. Il permet de constater que leur effectif se situe entre 150 et 292 selon la méthode choisie pour définir le handicap mental. Il s'agit majoritairement d'hommes. L'effectif le plus nombreux a son domicile dans l'agglomération lausannoise. Quel que soit le degré d'impotence, l'effectif des personnes concernées diminue avec l'âge.

On peut faire l'hypothèse que plus le niveau de dépendance est important et plus l'institutionnalisation s'imposera en cas de carence de l'environnement familial. Dans cette perspective, on peut estimer qu'entre 12 et 54 personnes bénéficiaires d'une allocation d'impotence de degré grave sont particulièrement fragilisées sous l'angle de leur maintien en milieu ordinaire, leur effectif se situant entre 103 et 207 si on y ajoute les personnes recevant une allocation pour impotence de degré moyen.

On peut en outre poser l'hypothèse que l'âge des bénéficiaires d'allocation d'impotence fournit une indication relative à l'imminence d'un éventuel placement : plus les allocataires sont âgés et plus le risque de défaillance de leur environnement familial s'accroît. Vue sous cet angle, et en posant que les parents pourraient avoir une trentaine d'années de plus que leur enfant handicapé, la population des 40 ans et plus représente un effectif de 42 à 85 personnes. Le Tableau 32 permet ainsi de combiner imminence probable du placement et niveau de dépendance. Il permet de constater qu'entre 23 et 49 personnes représentent un « risque » particulier en matière d'institutionnalisation. Ces personnes sont uniformément réparties dans les différentes régions du canton.

Tableau 31 Caractéristiques des personnes en situation de handicap mental au bénéfice d'une allocation d'impotence et vivant à la maison, par degré d'impotence

	Classification selon Wernli				Classification selon Jecker et al.			
	Degré faible n=47	Degré moyen n=91	Degré grave n=12	Total n=150	Degré faible n=85	Degré moyen n=153	Degré grave n=54	Total n=292
Age								
18-29 ans	15	49	7	71	26	82	34	142
30-39 ans	13	22	2	37	23	31	11	65
40-49 ans	11	10	1	22	20	23	5	48
50-59 ans	3	6	2	11	12	13	4	29
60-64 ans	5	4	0	9	4	4	0	8
Sexe								
femmes	17	26	2	45	40	48	25	113
hommes	30	65	10	105	45	105	29	179
Localité								
aggl. lausan.	19	30	5	54	28	59	25	112
est canton	9	19	2	30	12	26	8	46
ouest canton	11	21	2	34	24	30	7	61
nord canton	8	21	3	32	21	38	14	73

Tableau 32 Sexe et localité où vivent les personnes en situation de handicap mental recevant une allocation d'impotence âgées de 40 ans et plus selon leur degré d'impotence

	Classification selon Wernli				Classification selon Jecker et al.			
	Degré faible n=19	Degré moyen n=20	Degré grave n=3	Total n=42	Degré faible n=36	Degré moyen n=40	Degré grave n=9	Total n=85
Sexe								
femmes	4	8	0	12	18	17	3	38
hommes	15	12	3	30	18	23	6	47
Localité								
aggl. lausan.	9	5	1	15	11	11	3	25
est canton	3	6	0	9	3	11	2	16
ouest canton	2	5	0	7	10	9	1	20
nord canton	5	4	2	11	12	9	3	24

#### 4.2.2 Handicap physique

L'exploitation des données de l'OAII avec la méthode de classification Wernli ne permet pas d'obtenir des informations utilisables en ce qui concerne les personnes en situation de handicap physique entrant dans le cadre de l'étude. En limitant l'exploitation des données aux 1242 bénéficiaires d'allocation d'impotence en situation de handicap physique, on constate que la moitié environ (588) reçoivent une allocation simple indiquant qu'ils vivent en home. L'écart entre cet effectif et l'effectif des personnes placées dans un des trois établissements socioéducatifs pris en considération dans le contexte de l'étude (respectivement 588 et 145) ne nous permet pas d'estimer la population des personnes dont il y a lieu de penser qu'elles devront être institutionnalisées à plus ou moins brève échéance dans un des trois établissements socioéducatifs concernés.



## 5 OBSTACLES ET LACUNES RESSENTIS PAR LES INFORMATEURS

Consacrée aux facteurs possédant une influence sur les prises en charge tendant vers le milieu ordinaire ainsi qu'aux lacunes du dispositif actuel, cette section rapporte les avis et opinions exprimés par les informateurs. Ils représentent donc le point de vue subjectif des personnes interrogées. Ils sont présentés dans un ordre qui ne constitue pas un système de priorités.

Telles qu'elles transparaissent à travers les entretiens avec les informateurs consultés dans le contexte de l'étude, les modalités de prise en charge des personnes en situation de handicap ne sont jamais définitives. En tout cas, elles ne devraient pas l'être et un ajustement à l'ensemble des paramètres en cause devrait être réalisable en tout temps. La prise en charge des personnes en situation de handicap s'inscrit entre autonomie en milieu ordinaire et vie collective en milieu institutionnel. L'interaction entre différents facteurs peut conduire à des déplacements plus ou moins sensibles en direction du milieu ordinaire ou en direction du milieu institutionnel. Les informateurs se sont généralement placés dans une position les amenant à évoquer des thèmes concernant les deux types de déplacements. Nous avons choisi de présenter la matière concernant les passages de l'institution au milieu ordinaire et ceux concernant les passages du milieu ordinaire en direction du milieu résidentiel dans un même chapitre. Nous avons cependant distingué les propos de nos informateurs selon leur appartenance à l'univers des établissements socioéducatifs ou à celui des instances concernées par le handicap. Enfin, la synthèse figurant à la fin du chapitre présente les principaux problèmes évoqués par nos informateurs en relation avec ce qu'ils révèlent des lacunes du dispositif vaudois et avec les solutions qu'il serait possible d'y apporter.

Nous avons choisi de présenter les informations rassemblées à l'occasion des entretiens en nous référant à la logique sous-tendant la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)<sup>i</sup>. Selon celle-ci, « l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son état de santé (maladies, troubles, blessures, traumatismes, etc.) et les facteurs contextuels, ces derniers comprenant à la fois des facteurs personnels et des facteurs environnementaux ». S'agissant de ces derniers, la CIF pose que « le schéma qui (les) sous-tend est le fait de savoir si les caractéristiques du monde environnant, du contexte social et des attitudes ont un effet facilitateur ou si, au contraire, elles constituent un obstacle pour la personne qui y vit ». La CIF recourt à plusieurs concepts dont elle donne les définitions suivantes :

- Fonctions organiques : Fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).
- Structures anatomiques : Parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.
- Déficiences : Problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.
- Activité : Exécution d'une tâche par une personne.
- Participation : Implication d'une personne dans une situation de vie réelle.
- Limitations d'activité : Difficultés qu'une personne rencontre dans l'exécution de certaines activités.
- Restrictions de participation : Problèmes qu'une personne peut rencontrer en s'impliquant dans une situation de la vie réelle.
- Facteurs environnementaux : Environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. La CIF distingue deux niveaux de facteurs : a) facteurs individuels (présents dans l'environnement immédiat de la personne et ayant trait aux caractéristiques physiques et matérielles de celui-ci ainsi qu'aux contacts directs entre la personne et autrui) et b) facteurs concernant les services et systèmes (par ex. : organismes et services liés au cadre de

---

<sup>i</sup> OMS, 2001

travail, activités communautaires, organismes gouvernementaux, services de communication et de transport, réseaux sociaux officiels, lois et réglementations, attitudes et idéologies).

Le schéma de présentation s'établit comme suit :

Fonctions	Limitations d'activité Restrictions de participation	Facteurs environnementaux			
		Obstacles		Facilitateurs	
		Individuels	Services + systèmes	Individuels	Services + systèmes
Fonctions mentales					
Fonctions sensorielles					
Fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement					

## 5.1 SELON LES INFORMATEURS ISSUS DU MILIEU INSTITUTIONNEL

### Limitations d'activité et restrictions de participation

Cette section s'attache aux limitations d'activité et restrictions de participation posant problème dans la perspective d'un transfert vers le milieu ordinaire. Elle présente les réponses qu'il serait possible de leur apporter et désigne les instances susceptibles d'y participer. Les facteurs environnementaux qui interagissent avec ces limitations et restrictions en les potentialisant (obstacles) ou en en limitant l'impact (facilitateurs) ne sont pas décrits ici. Ils le seront plus bas.

#### Difficulté à organiser son existence au jour le jour

Les personnes handicapées mentales rencontrent généralement de grandes difficultés à organiser leur existence de manière autonome. Si la capacité à réaliser la plupart des actes de la vie quotidienne peut s'acquérir à travers l'exercice, celle de les déclencher au moment opportun et de les enchaîner en prévision d'un but pose souvent problème. Le cadre institutionnel (présence socioéducative mais aussi effet stimulant des pairs) permet de surmonter en partie cette difficulté. La modification de ce cadre peut entraîner des limitations d'activité et des restrictions de participation.

Certains informateurs estiment que les institutions ne consacrent pas suffisamment de temps à transmettre les compétences nécessaires pour vivre en milieu ordinaire. Ils observent que cet apprentissage est généralement abordé « compétence par compétence ». De ce fait, les personnes concernées ne sont pas suffisamment entraînées à mettre en œuvre de manière coordonnée un enchaînement de savoir-faire.

Acquérir les savoir-faire indispensables représente un processus relativement long qu'il est important d'entreprendre aussitôt que possible. Cet apprentissage ne devrait pas être sporadique (par exemple réduit aux fins de semaine), mais intensif. Il devrait placer les personnes handicapées dans des situations « complexes » et proches d'une réalité correspondant au milieu ordinaire.

Passer à un cadre de vie tendant vers le milieu ordinaire ne signifie pas nécessairement que l'encadrement socioéducatif soit réduit. De fait, les situations où il est possible d'y renoncer sont rares puisque les personnes handicapées en mesure de mener une existence autonome sont peu nombreuses. Il s'agit par conséquent d'offrir des prises en charge personnalisées permettant de les aider à organiser leur existence. Deux dimensions ont été évoquées à cet égard :

- Intervention socioéducative : Son intensité peut varier d'un encadrement permanent à des prestations sporadiques de la part de personnel socioéducatif non résident. La nature des interventions est variable. Elle peut porter sur les actes de la vie quotidienne, la tenue du ménage,



la confection des repas (y compris les achats alimentaires), les déplacements ou la résolution de problèmes administratifs. L'intervention socioéducative doit être proactive. Les difficultés doivent être anticipées de manière à ne pas exposer les personnes prises en charge à une détérioration de leur situation.

- Vie en communauté : Partager son lieu de vie avec autrui est perçu comme un facteur propice à la stimulation réciproque et à l'entraide. A ce titre, la cohabitation est jugée comme une bonne solution aux problèmes d'organisation de la vie quotidienne. Cette dimension ne possède toutefois pas un caractère aussi universel que la précédente puisque certaines personnes souhaitent et peuvent vivre seules.

Les modalités de prise en charge tendant vers le milieu ordinaire les plus évoquées combinent prestations socioéducatives et vie communautaire. Elles couvrent un large éventail de solutions rassemblées sous les dénominations génériques d'« appartements communautaires » et d'« appartements protégés ». Moins souvent évoquées car convenant à un effectif plus réduit, les prises en charge destinées aux personnes vivant seules nécessitent des dispositifs de « soutien à domicile » combinant prestations socioéducatives et prestations de nature médicosociale (du type de celles dispensées par les centres médicosociaux).

Le rôle des institutions socioéducatives dans le processus d'apprentissage des savoir-faire nécessaires à une existence tendant vers le milieu ordinaire est jugé central. Il en va de même de leur fonction de soutien aux personnes vivant dans des conditions tendant vers le milieu ordinaire, qu'il s'agisse de mettre à disposition et de gérer des structures de type communautaire ou de fournir des prestations de soutien à domicile. Ce rôle est néanmoins perçu comme pouvant être partagé entre plusieurs instances au nombre desquelles les centres médicosociaux. La famille ou des tiers (tuteurs ou personnes fournissant des prestations analogues) pourraient notamment intervenir dans le domaine de la gestion administrative.

#### Difficulté à « donner du sens à son existence »

La plupart des informateurs soulignent la difficulté des personnes en situation de handicap mental à « donner du sens à leur existence ». Cette capacité implique de combiner travail et loisirs, activités et repos, interactions sociales et moments de solitude. Il s'agit d'intégrer le tout dans une vision de développement personnel tendue vers des objectifs à relativement long terme (« projet de vie »). Le milieu familial ou le cadre institutionnel se chargent d'articuler l'existence de la personne en situation de handicap. Le passage à un style de vie tendant vers le milieu ordinaire peut la priver de ce soutien et la placer face à une situation de désorientation difficile à supporter.

Des prestations de soutien adaptées permettent d'éviter aux personnes en situation de handicap mental de pâtir de la diminution des interactions sociales consécutive à la transition vers le milieu ordinaire. Il s'agit de se préoccuper de la manière dont elles organisent leur temps libre, de les aider à le faire si elles ne s'en montrent pas capables (par exemple en les orientant vers des activités de loisir), de veiller à ce qu'elles ne se coupent pas de tout environnement humain, de s'assurer que leur autonomie et leur isolement n'entraînent pas l'apparition de comportements problématiques ou de réactions dépressives. Orientées vers la personne handicapée, ces prestations devraient être complétées par des mesures facilitant son intégration dans le voisinage immédiat (information, présentation des difficultés propres aux personnes handicapées, etc.) ainsi que dans la société en général (sensibilisation).

La manière de dispenser un soutien dans ce domaine particulier varie en fonction des modalités de prise en charge offertes. Elle est partie intégrante des prises en charge de type « appartement communautaire ». Elle devrait être prévue dans le cadre des prises en charge plus « légères ».

Dans ce domaine aussi, le rôle des institutions socioéducatives est jugé central. Leurs représentants estiment qu'elles disposent de toutes les compétences nécessaires pour aider les personnes à donner du sens à leur existence, en particulier en les aidant à s'insérer dans leur environnement humain ainsi que dans la vie associative (loisirs). La famille ou des tiers peuvent aussi jouer un rôle dans ce domaine.

#### Risques d'apparition de comportements problématiques

L'interaction entre les déficiences qui affectent les personnes en situation de handicap et l'environnement auquel elles sont confrontées lorsqu'elles passent à des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire

peut être source de problèmes tant à l'échelon individuel qu'à celui de l'unité de vie ou du voisinage. Ceux-ci peuvent remettre en cause le projet de transition vers le milieu ordinaire. Plusieurs causes sont évoquées en relation avec ces difficultés :

- Les personnes en situation de handicap mental ou physique éprouvent souvent de la difficulté à nouer des relations interpersonnelles. Cet état de fait renvoie en partie aux préjugés qui prévalent au sein de la population à propos du handicap. Cette difficulté expose à un risque d'isolement et de solitude. Leur expérience de vie en communauté au sein d'une institution ou de leur famille les ayant mal préparées à affronter une telle situation, elles peuvent y réagir en se négligeant, en s'alimentant mal, en adoptant des attitudes inadéquates ou en se comportant de manière mal adaptée et potentiellement problématique (excès de confiance, abus de substances, etc.).
- La fragilité psychologique des personnes en situation de handicap mental (notion de double diagnostic) peut être à l'origine d'attitudes et de comportements problématiques tels qu'épisodes de décompensation, dégradation psychique, crises d'anxiété ou manque d'initiative.
- Les personnes en situation de handicap se représentent parfois de manière hypertrophiée les attentes placées en elles (par leurs parents en particulier). Certaines personnes handicapées sont en outre mal armées pour affronter les exigences et le stress de la vie quotidienne.

Préparer soigneusement le passage de l'environnement institutionnel à une existence tendant vers le milieu ordinaire en se préoccupant de l'organisation des moments de loisirs (ceux durant lesquels le risque d'isolement est le plus grand) constitue une condition de réussite. Cette préparation concerne en particulier l'environnement humain qu'il convient de familiariser aux difficultés des personnes en situation de handicap de manière à lui permettre d'y réagir de manière adéquate et non par une mise à distance.

La prévention des conséquences de l'isolement et de la solitude appelle une approche proactive basée sur des contacts réguliers en vue de s'assurer que la personne handicapée ne vit pas une situation de solitude néfaste à son épanouissement et, le cas échéant de prendre les mesures permettant de rompre son isolement. Les informateurs estiment qu'un accompagnement adéquat permet de limiter ou d'écartier ces risques. Il s'agit en particulier d'aider les personnes handicapées à établir des relations sociales, à organiser leur existence, à « donner du sens à leur vie ». Il doit être suffisant en termes d'heure de présence.

D'autres mesures sont considérées comme indispensables. Il s'agit en particulier de disposer de possibilités de « ré-institutionnalisation » utilisables sans délai, le temps de permettre à la personne en difficulté de trouver un nouvel équilibre avant d'être à nouveau prise en charge selon des modalités tendant vers le milieu ordinaire.

Les actions à entreprendre pour prévenir les réactions inopportunes à l'isolement et à la solitude rejoignent dans une large mesure celles consistant à aider les personnes à donner du sens à leur vie. Les intervenants potentiellement concernés sont les mêmes.

#### Difficulté d'accommodation à un nouvel environnement

Avoir vécu de nombreuses années dans un contexte institutionnel est souvent décrit comme une entrave à la transition vers le milieu ordinaire. L'adaptabilité des personnes handicapées qui se sont habituées à vivre dans le cadre protégé et prévisible de l'institution est jugée relativement faible. Elle décroît en fonction de la durée du placement et, par voie de conséquence, de l'âge de la personne. Le vieillissement et la perte de moyens qui lui est associée apparaissent en outre comme des facteurs susceptibles de remettre en cause les prises en charge tendant vers le milieu ordinaire.

Les informateurs mettent donc l'accent sur la nécessité de préparer aussi rapidement que possible les transferts vers le milieu ordinaire. Le rôle des institutions dans la préparation de leurs résidents est fondamental. Des mesures de deux ordres doivent être prises pour assurer l'acquisition des savoir-faire indispensables : pédagogiques (établissement d'un programme de formation) et structurelles (création et gestion de lieux de vie permettant aux personnes en situation de handicap de mettre progressivement en pratique leurs acquisitions).

Le rôle des établissements socioéducatifs est tout aussi fondamental en ce qui concerne ce que l'on pourrait dénommer la « réadmission » des personnes ne pouvant plus vivre de manière satisfaisante dans

un contexte tendant vers le milieu ordinaire. Ce processus concerne à la fois les personnes vieillissantes et celles qui se heurtent à des difficultés de fonctionnement temporaires (cf. point suivant).

#### Libre arbitre - autodétermination

Les informateurs ont souligné la nécessité de tenir compte de l'avis des personnes en situation de handicap mental. Deux situations ont notamment donné lieu à des commentaires : celle des personnes exprimant le souhait de passer à une prise en charge de type milieu ordinaire mais que les intervenants ne jugent pas capables d'y accéder et celle des personnes jugées capables de passer à une telle prise en charge mais qui préfèrent leur situation actuelle.

D'autres problèmes analogues ont été évoqués. Ainsi en est-il des situations où une institution doit redistribuer ses résidents entre ses différentes unités pour des motifs divers, des situations de réadmission dictées par les difficultés soulevées par certaines personnes ou encore des situations où les parents s'opposent à une solution de prise en charge demandée par leur enfant et soutenue par l'institution.

L'exercice du libre arbitre postule l'existence d'un véritable choix et donc d'une offre de prise en charge suffisante dans les différentes structures institutionnelles accessibles à une personne donnée. Il suppose également l'existence d'un système d'information renseignant les personnes en situation de handicap et leurs familles au sujet des places disponibles et de l'ensemble des ressources financières permettant de faire face aux charges de la personne handicapée.

#### Facteurs environnementaux

Cette section présente les facteurs environnementaux qui interagissent avec les limitations d'activité et restrictions de participation. Elle énumère les dispositions qui peuvent rendre possible ou faciliter l'accès à des modalités de prise en charge tendant vers le milieu ordinaire. Dans la mesure où les informateurs se sont exprimés à ce sujet, elle indique l'écart existant entre la situation actuelle et la situation souhaitable, cet écart devant être considéré comme lacune. Les facteurs sont présentés en fonction de leur « proximité » par rapport à la personne en situation de handicap. Ceux se manifestant dans son environnement immédiat sont mentionnés d'abord.

#### Lieux de vie : variété, volume, emplacement

L'exigence d'individualisation très largement rappelée par les informateurs impose de tenir compte des capacités des personnes concernées. Comme celles-là ne sont la plupart du temps pas suffisantes pour permettre de vivre de manière indépendante, les prises en charge comportent une part appréciable de solutions ayant une importante dimension communautaire. Cela étant, c'est à l'échelon de l'effectif du groupe et de l'intensité de la prise en charge que se situe en réalité l'enjeu de la composante « milieu ordinaire » de la prise en charge.

La plupart des informateurs voient dans la réduction de l'effectif de la communauté de vie un pas en direction du milieu ordinaire. Là où vivre seul n'est pas envisageable, des solutions de type « cohabitation » semblent constituer l'idéal (deux personnes formant ou non un couple ou groupes de trois à quatre personnes).

Le volume des prestations est sujet à d'amples variations. Il peut aller de la présence continue de personnel socioéducatif (y compris la nuit) à des interventions sporadiques, sollicitées ou non par la personne handicapée.

Deux grands groupes de prestations à combiner selon des modalités adaptées à leurs destinataires sont évoqués :

- **Accompagnement « au quotidien »** : Ces prestations concernent en premier lieu des activités telles que la gestion administrative et financière, les achats, l'hygiène corporelle, la tenue du ménage ou l'organisation du milieu de vie. L'objectif poursuivi est de s'assurer que la personne handicapée ne se laisse pas aller en dépit du surcroît d'autonomie dont elle dispose. La « densité » des prestations doit être adaptée à ses besoins. A l'échelon individuel, cette densité (nature et

fréquence) peut être sujette à variation au cours du temps. Elle suppose une observation attentive en vue de prévenir d'éventuelles dégradations de la situation.

- **Accompagnement psychosocial** : Les prises en charge de type institutionnel sont caractérisées par leur caractère principalement communautaire. Elles sont structurées par des tiers (personnel éducatif) et non par la personne handicapée elle-même. Elles offrent un soutien émotionnel, préviennent les conséquences de la solitude, aident à établir des contacts harmonieux avec l'environnement, accompagnent dans l'organisation des moments de loisirs, détectent les moments de fragilité particulière et proposent des solutions en cas de problèmes (appui psychothérapeutique, sociothérapeutique ou retour temporaire à une prise en charge plus lourde).

Au-delà de leur typologie (vie collective ou non, présence socioéducative permanente ou soutien sporadique), les lieux de vie devraient être distribués de manière à réaliser une bonne couverture territoriale et à offrir aux personnes concernées la possibilité de s'établir à proximité de leurs centres d'intérêts (professionnels, familiaux, etc.). La variété de l'offre concerne aussi l'environnement bâti, l'idéal étant de ne pas se limiter à des solutions urbaines mais d'offrir également des solutions dans des bourgades ou des villages.

L'offre actuelle est généralement jugée lacunaire et l'absence de possibilités de prise en charge adaptées aux besoins individuels constitue un obstacle dans la mesure où elle empêche des personnes en situation de handicap d'accéder à des modalités de prise en charge correspondant à leur niveau d'autonomie. Les informateurs font notamment état de besoins :

- en appartements communautaires/foyers à effectif moins important que ceux des groupes de vie existant dans le cadre institutionnel, dépourvus de barrières architecturales (s'ils sont destinés à des personnes présentant des déficiences au niveau des fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement) ;
- en logements destinés à des personnes en mesure de vivre seules ou en groupe et offrant une présence socioéducative d'intensité variable (appartements protégés) ;
- en structures d'accompagnement à domicile en mesure de prendre en charge, selon leurs besoins, les personnes handicapées vivant à leur propre domicile ; à ce sujet, il convient de signaler que quatre établissements socioéducatifs offrent déjà des prestations de cette nature et réfléchissent actuellement à un dispositif propre à renforcer ce pan de leur activité en posant des principes de coordination et de collaboration interinstitutionnelle (Projet Rahmmo - Réseau Accompagnement Handicap Mental en Milieu Ordinaire) ;
- en « logements tremplins » (rapidement accessibles, meublés et équipés) devant permettre aux personnes prêtes à passer à une prise en charge tendant vers le milieu ordinaire de ne pas attendre – souvent longtemps – de trouver un logement et de prendre les risques financiers associés à une telle opération mais de pouvoir expérimenter rapidement (sans briser leur élan) ce mode de prise en charge ;
- en capacités d'accueil institutionnel permettant d'offrir temporairement ou durablement un mode de prise en charge plus structuré aux personnes rencontrant des difficultés dans le contexte de leur prise en charge tendant en milieu ordinaire.

L'origine de quelques-unes de ces lacunes a été évoquée par les informateurs. Il en sera question plus bas car on peut les considérer comme des obstacles en soi. Il s'agit plus particulièrement de l'état du marché du logement (caractérisé par la rareté des objets mis en location, par les prix élevés de ceux-ci et par les réticences des propriétaires, gérants et voisins à accepter des personnes en situation de handicap) et les règles de financement des institutions (recherche d'un taux maximal d'occupation).

### Occasions de travail

Le travail est perçu comme un important instrument d'intégration. L'offre (nature de l'occupation) devrait être aussi large que possible de manière à combler les aspirations et capacités d'une population caractérisée par sa diversité. Dans cette perspective, créer des occasions de travail en dehors du réseau des ateliers protégés et des ateliers d'occupation revêt un caractère particulièrement important. Ces créations devraient

s'accompagner d'un dispositif de soutien permettant de faciliter l'insertion professionnelle et le suivi de personnes handicapées dans des cadres de travail « ordinaires ». Les informateurs évoquent à cet égard des modèles comme ceux concernant une chaîne de grands magasins ainsi que le projet InsertH, piloté par Pro Infirmis.

De manière générale, l'offre est jugée insuffisante tant du point de vue de son volume que de la variété et de l'intérêt des travaux proposés.

#### Environnement humain

La sensibilisation du voisinage paraît une démarche indispensable aux yeux de la plupart des informateurs. Il s'agit d'une part d'expliquer le genre de difficultés que peuvent rencontrer des personnes handicapées, de préparer le voisinage à des attitudes ou comportements pouvant à première vue susciter son étonnement et, d'autre part, de faciliter l'établissement de contacts interpersonnels entre ce voisinage et les personnes qu'il sera appelé à côtoyer.

La notion de voisinage est élastique. Elle comprend naturellement les personnes habitant dans le même immeuble mais elle s'étend aussi à un cercle élargi intégrant commerçants, voisins plus éloignés, collègues de travail, transporteurs, etc.

Quelques actions exemplaires réalisées par des institutions déjà bien engagées dans le suivi à domicile ou dans la gestion d'unités de vie « en ville » servent de références. Elles permettent aux institutions souhaitant se lancer dans des projets analogues de mesurer l'importance de cette dimension et les ressources qu'elles devront y consacrer.

#### Déplacements

Que ce soit en matière de transports publics ou de structures spécialisées, des moyens doivent être mis en œuvre pour faciliter les déplacements des personnes en situation de handicap. Il peut s'agir de mesures de formation et d'accompagnement facilitant l'utilisation des transports publics ou de mesures orientées vers l'accessibilité de ressources adaptées.

La question des transports n'est pas résolue de manière satisfaisante. Elle représente un problème important pour les personnes qui se déplacent quotidiennement de leur lieu de vie à leur lieu de travail.

La stigmatisation découlant de l'obligation d'emprunter des véhicules identifiables comme ceux d'un établissement socioéducatif est évoquée par certains informateurs. C'est toutefois surtout la charge financière difficilement supportable représentée par les déplacements qui constitue un obstacle aux prises en charge dissociant lieu de domicile et lieu de travail. Deux types de réponse peuvent être apportés à ce problème : a) rapprocher domicile et travail en créant des occasions de travail un peu partout dans le canton et en prévoyant des possibilités de se loger à proximité et b) « solvabiliser » la demande de transport en allouant des ressources suffisantes aux personnes en situation de handicap. On soulignera à cet égard que le thème des ressources financières concerne aussi le domaine des loisirs auxquels les rentiers de l'assurance invalidité recevant des prestations complémentaires ne peuvent affecter qu'une somme relativement modeste.

#### Ressources financières

Deux dimensions ont été abordées par les informateurs :

- ressources financières à disposition de la personne handicapée (dans l'hypothèse où celle-ci fait face elle-même à ses dépenses) ; cette dimension intègre également les ressources des familles prenant en charge un enfant handicapé ;
- ressources financières à disposition des institutions (facturation de leurs prestations).

Il ne sera ici question que des ressources à disposition de la personne. Le thème des ressources allouées aux institutions sera abordé plus bas.

Les informateurs ont souligné l'importance de ressources financières suffisantes dans la perspective d'un maintien dans le milieu familial (éviter une institutionnalisation) ou d'une existence économiquement autonome (situation où la personne handicapée paie elle-même les prestations que lui fournissent diverses instances ou personnes). S'agissant des ressources des familles prenant en charge des personnes handicapées, plusieurs informateurs estiment qu'une prise en compte adéquate des prestations offertes (notamment par les personnes qui renoncent pour cela à une activité économique rétribuée) permettrait de différer notablement le moment d'un placement en institution ou de faciliter une implication de la famille dans l'aide à accorder à une personne prise en charge sur un mode tendant vers le milieu ordinaire.

Les informateurs ont indiqué que les coûts engendrés par la prise en charge d'un adulte en situation de handicap par sa famille peuvent être importants. Ce facteur peut constituer un motif de placement en institution. La situation des personnes en situation de handicap qui choisissent de rétribuer une partie au moins des personnes qui les assistent (auxiliaires de vie) est également insatisfaisante et préoccupante car les prestations complémentaires et les allocations d'impotence – même doublées – ne permettent de faire face qu'à une partie de leurs charges. La limitation des ressources financières doit être mise en perspective avec les dépenses accrues des personnes en situation de handicap. La question du coût du logement et des transports fait partie de cette problématique.

Le thème de la limitation des ressources financières concerne également les personnes prises en charge par les établissements socioéducatifs, mais de manière plus marginale puisque l'insatisfaction ne porte à première vue que sur le montant laissé à leur libre disposition, généralement jugé beaucoup trop faible pour leur permettre d'accéder à une vie sociale digne de ce nom.

Enfin, si le coût d'une solution en milieu ordinaire paraît dissuasif pour certaines familles, les ressources de la personne en situation de handicap (rente, allocation d'impotence, prestations complémentaires) semblent constituer un apport suffisamment déterminant pour que d'autres en viennent à renoncer à un placement afin de ne pas s'en priver.

## Famille

Pour les informateurs, la famille constitue un obstacle à la mise en place de prises en charge tendant vers le milieu ordinaire lorsqu'elle s'oppose à ce type de solutions pour lui préférer un placement institutionnel, réputé plus sûr et plus durable. Le manque de disponibilité de la famille (parents vieillissants, séparés ou incapables de faire face aux problèmes posés par leur enfant) peut également représenter un obstacle au projet de transition vers une prise en charge tendant vers le milieu ordinaire dans le sens où les proches ne sont pas en mesure d'apporter un soutien à la personne handicapée.

Les remarques les plus nombreuses concernent l'insuffisance des prestations non financières offertes aux familles prenant en charge un adulte handicapé. Elles s'inscrivent dans la volonté de favoriser le maintien dans le cadre familial plutôt qu'un placement institutionnel. Ces prestations sont vues comme des moyens permettant de décharger les proches dès l'instant où, devenu adulte, l'enfant handicapé n'est plus pris en charge dans les structures pédaogo-éducatives dont il avait bénéficié jusque là :

- Dispositif d'information et d'orientation : Les informateurs soulignent que les familles ne sont pas nécessairement au courant des prestations (financières en particulier) auxquelles elles auraient droit. Ils voient dans cette lacune l'origine d'un certain nombre de placements institutionnels qui auraient pu être évités ou différés.
- Interventions en milieu familial : L'absence de dialogue précoce entre familles et institutions prenant en charge des personnes handicapées contribue à entretenir des stéréotypes et des visions déformées de l'offre en matière de prestations et nuit à la recherche de solutions adaptées aux besoins des familles.
- Coordination de l'offre institutionnelle : L'absence d'un dispositif permettant de connaître en temps réel les disponibilités des établissements socioéducatifs contraint les familles à multiplier les démarches à la recherche d'une solution correspondant à leurs besoins.
- Soutien / décharge : Plusieurs informateurs font état de l'épuisement des familles confrontées à la prise en charge de tous les instants d'un adulte handicapé. Les éléments de dispositif faisant défaut pour concrétiser cette décharge sont divers. Il s'agit notamment de prises en charge diurnes

(centres de jour) prenant le relais des institutions, d'unités d'accueil temporaire, de possibilités d'accueil d'urgence et d'interfaces famille-institution en mesure de prendre en charge les problèmes des adultes handicapés fréquentant en qualité d'externes les ateliers des établissements socioéducatifs. Selon les informateurs, les établissements socioéducatifs sont disposés à offrir de telles prestations – et en offrent déjà une partie. Ils sont cependant confrontés à des règles de financement qui les empêchent d'aller plus loin dans cette direction.

## Facteurs juridiques et administratifs

### Financement du dispositif socioéducatif

Les informateurs voient une source de difficultés dans le système de financement des établissements socioéducatifs basé sur le prix de journée. Ce modèle contribue à les rendre responsables de la fourniture de l'ensemble des prestations nécessaires aux personnes qu'ils prennent en charge. Il exclut l'intervention d'autres instances dont les prestations ne pourraient pas être facturées et incite les établissements à développer une offre ne correspondant pas nécessairement à leur mission de base. A titre d'exemples, les informateurs évoquent le refus d'un centre médicosocial de délivrer des soins à une personne handicapée vivant en appartement protégé parce qu'elle relève d'un établissement socioéducatif, la nécessité pour une autre personne d'abandonner l'atelier d'occupation où elle se plaît parce que l'établissement socioéducatif où elle vient d'être placée dispose de son propre atelier ou encore l'impossibilité pour une institution d'obtenir le remboursement de ses prestations sporadiques car elles ne sont pas assez fréquentes pour être considérées comme une « journée facturable ».

Ces modalités de financement posent également problème dans la perspective de réserver quelques places pour l'accueil de situations d'urgence (personnes provenant de leur famille ou de structures de prise en charge tendant vers le milieu ordinaire). Cette situation ne concerne pas exclusivement les unités à caractère asilaire mais aussi celles fonctionnant en milieu ordinaire. A cet égard, des informateurs ont signalé combien il serait utile de disposer de logements permettant de placer rapidement les personnes qui souhaitent vivre de manière autonome tout en bénéficiant d'un appui de la part d'un service de soutien à domicile. A l'heure actuelle, les personnes prêtes à faire ce pas doivent se mettre à la recherche d'un logement et, lorsqu'elles le trouvent, le louer et le meubler sans avoir la certitude que ce mode d'existence leur convient. Pouvoir mettre à disposition des logements « de transition » permettrait à ces personnes de ne pas s'épuiser en recherches, de ne pas perdre leur élan et de ne pas consentir des dépenses importantes sans avoir préalablement pu tester ce nouveau mode de prise en charge.

Enfin, plusieurs informateurs ont signalé qu'il n'existait pas de couverture suffisante des prestations consenties par les établissements socioéducatifs accueillant des externes au sein de leurs ateliers. Constatant qu'elles leur fournissent des prestations sortant du cadre socioprofessionnel (prise en charge hors des heures d'atelier [repas], contacts avec les familles), elles souhaitent pouvoir disposer des ressources humaines et financières leur permettant d'assumer ces tâches. Des informateurs ont en outre relevé que les déplacements du domicile à l'atelier étaient coûteux et qu'ils ne donnaient pas lieu à un financement suffisant.

### Coordination interinstitutionnelle

Pour la plupart des informateurs, les prises en charge tendant vers le milieu ordinaire devraient être aussi individualisées que possible. Cette approche « sur mesure » fait souvent intervenir concurremment plusieurs instances au nombre desquelles les établissements socioéducatifs, les centres médicosociaux, les ateliers (occupationnels ou de production) et les moyens de transport. Le cadre d'intervention, l'organisation (horaire, couverture du territoire), le niveau de formation du personnel devraient faciliter leur interopérabilité. Des structures et des protocoles de collaboration devraient en outre garantir la prise en charge des personnes bénéficiant de leurs prestations. Il s'agit en particulier de limiter les conflits de compétences (y compris les conflits de compétences négatifs).

Quelques informateurs ont relevé que certaines institutions concernées par les prises en charge tendant vers le milieu ordinaire étaient mal préparées par rapport aux problèmes particuliers posés par les

personnes en situation de handicap (handicap mental surtout). L'exemple des horaires stricts des centres médicosociaux, peu compatibles avec les aspirations des jeunes handicapés qui ne souhaitent pas nécessairement être soumis aux mêmes conditions que les personnes âgées qui constituent la clientèle principale de ces centres, a été mentionné plusieurs fois.

#### Soutien aux familles prenant en charge des adultes en situation de handicap

L'insuffisance des ressources financières allouées à la personne handicapée ou à sa famille constitue un des facteurs susceptibles d'orienter vers des prises en charge de type institutionnel, dans le cadre desquelles les prestations sont organisées et dispensées par l'établissement socioéducatif qui facture à la collectivité publique la part des coûts non couverte par la rente AI ou d'autres ressources « personnelles » (allocation d'impotence notamment).

Dans le même ordre d'idées et bien que ce thème sorte un peu du cadre du mandat, plusieurs informateurs ont évoqué les prestations qui permettraient aux familles de prolonger leur prise en charge d'un enfant handicapé ayant atteint sa majorité. A cet égard, l'existence de structures d'accueil prenant le relais des prestations offertes aux mineurs (enseignement spécialisé par exemple) et déchargeant les familles durant une partie du temps apparaît particulièrement importante. Les informateurs mentionnent les placements temporaires en établissements socioéducatifs ou au sein de familles d'accueil.

#### Amélioration de l'acceptation sociale du handicap

Prenant en compte les représentations sociales, préjugés et discriminations dont les personnes handicapées sont encore l'objet, les informateurs mettent l'accent sur la nécessité des démarches orientées vers une meilleure acceptation sociale de ce groupe. Ils n'en font toutefois pas un prérequis, car ils sont conscients que ce processus s'inscrit dans la longue durée et qu'il doit être constamment repris.

Evoquant des difficultés plutôt que des obstacles, certains informateurs ont mis l'accent sur le regard sans complaisance porté sur les personnes handicapées – ainsi que sur le rejet dont elles sont l'objet de la part de certaines personnes – pour montrer combien cette situation peut être mal vécue par les personnes qui en sont la cible et combien il peut être préférable d'éviter de s'y confronter en choisissant un type de prise en charge institutionnel.

#### Voisinage

Certains informateurs ont fait état de l'opposition du voisinage à des projets de création d'unités de type appartements protégés au motif – notamment – que la proximité de telles structures entraînerait une diminution de la valeur des immeubles voisins. Des réticences analogues s'expriment à travers les refus de gérances ou de propriétaires de louer des logements ou des immeubles pour y accueillir des personnes handicapées.

Dans un autre ordre d'idées, des informateurs ont mentionné les pressions exercées sur les familles hébergeant une personne handicapée (menaces de rupture de bail, plaintes des voisins) entraînant des placements institutionnels pas nécessairement indispensables.

## 5.2 SELON LES INFORMATEURS ISSUS DES INSTANCES CONCERNÉES PAR LE THÈME DU HANDICAP

Les informateurs ne relevant pas du dispositif d'hébergement ont mis l'accent sur un certain nombre de problèmes concernant plus ou moins directement le maintien des personnes handicapées dans une prise en charge tendant vers le milieu ordinaire ou leur transfert d'une prise en charge de type institutionnel à une prise en charge de type milieu ordinaire. Leurs remarques peuvent être rassemblées en sept catégories :

- Remarques concernant les capacités de prise en charge par les institutions (nature et volume)



- Remarques concernant l'intégration par le travail
- Remarques concernant les structures de soutien « à domicile »
- Remarques concernant le soutien accordé aux familles prenant en charge des personnes handicapées
- Remarques concernant le financement de la prise en charge des personnes handicapées
- Remarques concernant l'acceptation sociale des personnes en situation de handicap
- Remarques concernant la possibilité pour les personnes concernées d'opérer un choix éclairé au sujet de la prise en charge

### Modalités de prise en charge, distribution géographique

Les informateurs ont abordé une série de thèmes en relation avec les capacités de prise en charge du dispositif socioéducatif vaudois. Ils ont notamment évoqué des problèmes concernant l'éventail des prestations offertes, leur répartition géographique, leur financement ainsi que des questions relatives à l'image des institutions et au rapport entre le système et les droits des personnes prises en charge.

#### Eventail des prestations

Des remarques ont été formulées au sujet de l'absence de service spécialisé dans le soutien aux familles prenant en charge un adulte en situation de handicap. Des prestations de cette nature sont perçues comme nécessaires pour prévenir l'épuisement de la famille, la placer en mesure de faire face aux situations difficiles et prolonger autant que possible (et souhaité) le maintien de la personne handicapée dans son environnement familial.

Les informateurs ont évoqué l'insuffisance des structures facilitant la transition entre le domicile et l'institution socioéducative. Ils ont estimé que des prises en charge à temps partiel (quelques jours durant la semaine, quelques semaines durant l'année) pourraient rendre ces transitions moins brutales en habituant progressivement la personne en situation de handicap et sa famille à une nouvelle situation. Le thème de la transition entre un mode de prise en charge et un autre a également été abordé dans la perspective du passage de la vie de famille ou de l'institution à une existence tendant vers le milieu ordinaire. Dans ce cadre, plusieurs informateurs ont regretté les capacités limitées de prise en charge offertes par le Service de formation à la vie autonome.

Enfin, plusieurs interlocuteurs ont mis l'accent sur la nécessité d'un dispositif d'aide et de soutien chargé d'intervenir, à la demande, auprès des personnes vivant de manière plus ou moins indépendantes (seules ou dans un logement partagé avec un partenaire ou un colocataire).

#### Distribution géographique

Constatant que se déplacer (au moyen des transports publics, de solutions privées ou grâce aux véhicules d'institutions spécialisées) représente une charge financière importante, plusieurs informateurs ont insisté sur la nécessité de rapprocher les lieux d'activité diurne (ateliers de production ou d'occupation, centres de jour) des lieux de domicile.

#### Modalités de financement du dispositif de prise en charge

Deux remarques ont été formulées à ce sujet. La première concerne le fait que les établissements socioéducatifs seraient soumis à un dispositif de financement qui les incite à viser un taux d'occupation maximum. Cette pression ne leur permettrait pas de conserver des possibilités d'accueil pour des personnes connaissant des difficultés momentanées (par exemple dans leur milieu familial ou dans des structures tendant vers le milieu ordinaire), pour des personnes dont le placement s'impose afin de soulager leur milieu familial ou pour des personnes dont il s'agit de préparer progressivement un placement plus permanent en institution.

Des informateurs ont en outre souligné combien il pouvait être problématique de trouver des modalités de collaboration et de financement équitables lorsque plusieurs institutions doivent intervenir en faveur d'une seule et même personne.

### Image des établissements socioéducatifs

Quelques informateurs ont évoqué l'image assez négative que certaines familles se faisaient du milieu institutionnel. Deux reproches ont été formulés à ce sujet. Le premier concerne le peu de cas qui serait fait de la protection de l'intimité des résidents dans les structures à vocation communautaire. Disposer d'un espace privé où le personnel n'entre pas sans y être autorisé et pouvoir jouir d'une certaine liberté dans l'organisation de son temps représente une attente qui ne serait pas encore totalement satisfaite. De plus, quelques représentants des instances concernées par le thème du handicap ont indiqué que bien des personnes confrontées à l'éventualité d'un placement ont l'impression de se trouver face à un avenir complètement bouché en raison de la certitude que l'on entre en institution pour ne plus jamais en ressortir.

### Intégration par le travail

Les informateurs observent que les ateliers protégés peinent à obtenir des commandes et, par voie de conséquence, à offrir du travail à leurs collaborateurs handicapés. La nature peu gratifiante (simple, répétitive, dépourvue de sens et peu porteuse d'évolution personnelle<sup>k</sup>) des travaux offerts par les ateliers protégés est également relevée.

L'importance de l'intégration par le travail est soulignée. Plusieurs observateurs regrettent la décision de l'Assurance invalidité fédérale de ne plus financer la formation professionnelle des personnes ne disposant pas d'une probabilité suffisante d'accéder à un emploi rétribué. La nécessité d'augmenter les possibilités d'emploi dans l'économie « ordinaire » est soulignée (élargir l'offre en matière d'activité professionnelle). Elle devrait s'accompagner de la mise sur pied d'un dispositif d'assistance en milieu professionnel destiné à faciliter l'intégration de travailleurs handicapés ayant besoin d'aide pour certaines dimensions de leur existence.

### Structures de soutien à domicile

Les informateurs constatent que les structures susceptibles de fournir des prestations aux personnes handicapées prises en charge selon des modalités tendant vers le milieu ordinaire (centres médicosociaux tout particulièrement) possèdent certaines caractéristiques qui les rendent peu efficaces lorsqu'il s'agit de clients atteints de handicap(s). Ils relèvent notamment que, conçus en premier lieu pour répondre aux besoins de personnes âgées (alors que les handicapés jeunes ne représentent qu'une très faible part de leurs clients), les CMS manquent de souplesse et ne s'adaptent pas aux horaires d'un public jeune. Ils sont par exemple perçus comme manquant de ressources (effectif des collaborateurs) pour organiser des prises en charge à – très – long terme, se sentant peu compétents pour suivre certains profils de handicapés (autistes notamment) et pas en mesure de fournir certains travaux ménagers. Les informateurs observent en outre que les prestations des CMS peuvent varier d'une région à l'autre, introduisant un facteur d'incertitude gênant. Les restrictions observées dans l'offre des CMS sont considérées à la fois comme des obstacles au maintien en milieu ordinaire ainsi que comme des lacunes qu'il conviendrait de combler.

Les informateurs notent qu'il peut exister des conflits de compétence négatifs entre intervenants à domicile, chaque instance en position d'intervenir estimant qu'il appartient à d'autres de le faire. Enfin, des informateurs appellent de leurs vœux la mise en place de structures permettant de décharger les familles grâce à des accueils temporaires ou à d'autres formes de soutien (référence est notamment faite au projet *PHARE*).

---

<sup>k</sup> Des informateurs ont évoqué le caractère « pénelopien » de certaines activités consistant à défaire en fin de journée ce qui a été réalisé durant les heures de « travail ».

La question de la reconnaissance financière de l'effort de prise en charge consenti par les familles est également soulevée. Elle est abordée plus bas.

### Financement de la prise en charge

Il s'agit d'une préoccupation particulièrement importante aux yeux des informateurs. Deux thèmes ont été principalement abordés :

1. Ressources allouées aux personnes handicapées vivant à domicile (seules ou au sein de leur famille)
2. Modalités de financement du secteur institutionnel en général

Le thème des ressources propres allouées aux personnes handicapées est abordé sous l'angle du coût – élevé – du maintien à domicile. Sauf à compter sur le dévouement bénévole et de longue durée de leurs proches, les personnes handicapées (ou leurs familles) sont rarement en mesure de faire face aux dépenses découlant de l'engagement d'auxiliaires de vie, des interventions des CMS, des frais de déplacement et des autres frais découlant du handicap (interventions de spécialistes, suppléments induits par certaines exigences en matière de logement, etc.). Les informateurs rappellent que, si une partie de la population concernée (celle des ayants-droit aux prestations complémentaires AI ainsi qu'aux prestations complémentaires de guérison) reçoit des ressources permettant de faire partiellement face à ces dépenses, les personnes handicapées que leurs ressources placent au-dessus<sup>1</sup> de la barre d'accès aux PC-AI et aux PC-G doivent assumer seules ces dépenses, situation qui constitue un obstacle indéniable à la poursuite d'une existence en milieu ordinaire.

Quelques informateurs ont évoqué le projet pilote « budget d'assistance » en relevant qu'il est destiné aux personnes répondant à certaines exigences financières (analogues à celles concernant l'accès aux PC-AI et aux PC-G ?), qu'il possède un caractère expérimental et qu'il paraît réservé aux personnes capables de signer des contrats (i.e. celles qui ne sont pas sous tutelle)<sup>m</sup>.

### Modalités de financement du secteur institutionnel

Les informateurs estiment que le financement de la prise en charge des personnes handicapées repose actuellement sur une logique « institutionnalocentriste » dans le sens où la totalité des ressources destinées à la prise en charge d'une personne donnée sont attribuées à une seule et unique instance. Ce modèle de financement induit, pour les institutions, la nécessité d'apporter elles-mêmes une réponse à l'ensemble des besoins de la personne. Dans la logique communautaire qui sous-tend souvent leur action, ce modèle tend à uniformiser les prestations au détriment d'une recherche de personnalisation, d'une réponse calibrée selon les besoins et capacités individuelles. Les informateurs relèvent en outre que le dispositif actuel de financement conduit les institutions à rechercher un taux d'occupation aussi proche que possible du maximum (les places inoccupées engendrant des coûts – de personnel notamment – qui ne sont pas compensés par les recettes découlant de la facturation des journées de prise en charge). Les informateurs prônent la mise en place d'un dispositif déconnectant au moins les coûts liés aux prestations de type « milieu de vie » de ceux liés aux prestations de type « activité (para-) professionnelle. Une telle solution aurait notamment pour avantage de ne pas contraindre une personne à quitter son unité d'occupation parce qu'elle change de lieu de vie et que l'institution qui lui offre ce dernier est organisée pour offrir également des prestations en atelier (d'occupation ou de production).

---

<sup>1</sup> Souvent « juste au-dessus » mais, comme c'est la logique du tout ou rien qui prévaut en la matière, il suffit de dépasser de quelques francs la limite pour ne plus avoir droit aux prestations.

<sup>m</sup> Des informateurs ont fait état des efforts entrepris par certains milieux concernés pour obtenir que les personnes souffrant de handicap mental (et, plus largement, toute personne handicapée sous tutelle) soient aussi éligibles pour cette mesure, sans cacher que cet élargissement pourrait impliquer un risque d'accaparement par la famille des ressources destinées à la personne handicapée.

## Acceptation sociale des handicapés

Obstacle au maintien dans ou au retour vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire, le phénomène de rejet social et les difficultés d'intégration des personnes handicapées qui en découlent se lisent – d'après les informateurs – dans différents domaines : difficultés d'accès au logement (réticences des propriétaires et des gérances, crainte de voir diminuer la valeur marchande des biens immobiliers voisins) ou barrières architecturales dénoteraient le peu de cas fait des besoins des personnes handicapées. Des remarques relatives aux sentiments d'incompétence face à certains handicaps exprimées par les CMS ou à la difficulté de trouver des médecins d'accord de prendre en charge des – adultes – handicapés renverraient également, bien que de manière indirecte, à l'impréparation de la société face à l'intégration des personnes porteuses de handicap.

Les informateurs souhaitent que des efforts soient consentis de manière générale pour faire mieux accepter les personnes porteuses de handicap et, de manière particulière, pour sensibiliser le voisinage concerné par les enjeux des projets impliquant la présence de personnes handicapées dans leur quotidien.

## Choix informé d'une solution de prise en charge

Les informateurs constatent que, dans la situation actuelle, les personnes handicapées (de même que leurs familles) ne disposent pratiquement d'aucun choix au moment de se déterminer au sujet des modalités de prise en charge les concernant. Cette situation qui conduit souvent à opter pour des solutions institutionnelles aboutissant à assigner pour des dizaines d'années une personne à une institution est expliquée par le jeu de différents facteurs :

- **Eventail réduit des prises en charge** : Les modalités de prise en charge ne sont pas suffisamment variées aux yeux de certains informateurs. Comme rappelé plus haut, elles sont construites « au préalable » en tenant compte de besoins moyens et non sur la base des besoins et possibilités d'un individu donné (« confection » opposée à « sur mesure »). La personne handicapée doit s'adapter à la prise en charge et non l'inverse.
- **Manque de place** : A l'exception des ateliers d'occupation (ou protégés), la plupart des structures font état de listes d'attente. Cette situation a pour double conséquence de leur permettre de choisir leurs nouveaux résidents (en les sélectionnant selon des critères qui leur sont propres : personnes ayant eu un parcours dans l'institution en tant que mineurs, personnes fréquentant les ateliers de l'institution, personnes répondant au profil défini par l'institution, etc.) et de contraindre les personnes concernées à accepter l'intégration dans la première institution qui les accepte (il s'agit souvent de placements d'urgence).
- Combiné avec l'insuffisance des ressources mises à disposition des familles de handicapés adultes, le manque de place en institution d'hébergement prolonge des situations peu propices à l'épanouissement des personnes handicapées et peut conduire à des placements dans des structures inadaptées (EMS par exemple).
- **Attitude conservatrice des institutions** : Selon les informateurs, les institutions tendraient à présenter de manière systématique leurs prestations résidentielles comme la suite logique de la prise en charge qu'elles offrent aux mineurs. Cette manière de procéder traduirait en particulier leur souci de garantir leur pérennité. Elle aurait pour désavantage de ne pas inciter à la recherche de solutions différentes, plus difficiles à mettre sur pied en raison du nombre d'intervenants qu'il conviendrait de mobiliser et des problèmes de financement à résoudre mais plus respectueuses des choix de la personne handicapée.
- **Modalités de financement du secteur institutionnel** : Déjà évoquée plus haut, la question d'un financement de type « tout ou rien » impose de se satisfaire de l'offre groupée (lieu de vie + lieu d'activités occupationnelles) de l'institution et empêche de combiner les prestations de plusieurs fournisseurs.
- **Distribution géographique des institutions** : L'éloignement de l'unité en mesure d'offrir une prise en charge durant la journée combinée avec la contrainte de devoir supporter les coûts de déplacement peut conduire à préférer une solution de type institutionnel à une solution tendant

vers le milieu ordinaire. Cette situation représente une limitation des choix à disposition des personnes handicapées et de leurs familles.

- **Structures d'information et d'orientation** : Sous dotées en termes d'effectif de travailleurs sociaux, les institutions concernées constatent qu'elles ne sont pas en mesure d'offrir un conseil et un soutien suffisamment approfondis pour permettre aux personnes handicapées et à leurs familles de choisir en toute connaissance de cause entre une solution de type institutionnel et une prise en charge tendant vers le milieu ordinaire. Leur action tend par conséquent le plus souvent à orienter les personnes qui les consultent vers des solutions institutionnelles, nettement plus simples à concrétiser qu'une prise en charge tendant vers le milieu ordinaire.

Les informateurs relèvent en outre que les collaborateurs des institutions résidentielles ignorent souvent l'existence de ressources permettant d'envisager et de construire des solutions autres qu'institutionnelles (projet « budget d'assistance » par exemple).

### 5.3 SYNTHÈSE « LACUNES ET SOLUTIONS »

Le contenu des remarques concernant les besoins des personnes vivant en situation de handicap (ou des personnes qui s'en occupent), les lacunes du dispositif et les solutions susceptibles d'améliorer la situation sont présentés dans les pages suivantes. Le tableau montre une série de situations problématiques existant dans différents contextes ou à différents moments. Il place en regard les lacunes du dispositif que les informateurs ont jugé nécessaire de signaler ainsi que les solutions qu'ils envisagent pour en limiter l'effet. Ce tableau combine divers avis provenant tant du milieu des établissements socioéducatifs que de l'univers des instances concernées par le thème du handicap. On relèvera que des avis divergents peuvent coexister à propos d'une même problématique. C'est par exemple le cas en ce qui concerne la situation des jeunes adultes à propos desquels certains informateurs considèrent qu'il existe une pression à l'institutionnalisation alors que d'autres jugent qu'il est très difficile de trouver des solutions de placement institutionnel. On notera en outre que plusieurs lacunes et solutions se répètent, l'explication de cette redondance se situant dans le fait que des problématiques différentes peuvent révéler des lacunes et des solutions de nature identique.

Tableau 33 Problèmes, lacunes du dispositif et solutions évoqués

PROBLÈMES ÉVOQUÉS	LACUNES DU DISPOSITIF ÉVOQUÉES	SOLUTIONS ÉVOQUÉES
<b>Adultes pris en charge par leur famille</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Le passage à l'âge adulte met fin aux mesures destinées aux mineurs. La rareté des places disponibles dans les établissements socioéducatifs contraint un certain nombre de familles à accepter de prendre en charge leur enfant à domicile et à se réorganiser en conséquence (renoncer à un emploi par exemple).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les solutions de réelles prises en charge « de jour » sont rares et mal distribuées sur le territoire cantonal.</li> <li>▪ Les capacités d'accueil des établissements socioéducatifs sont insuffisantes.</li> <li>▪ L'information aux parents (solutions de prise en charge) est insuffisante.</li> <li>▪ La compensation financière de la prise en charge familiale est insuffisante.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Créer des centres de jour garantissant une continuité par rapport à la prise en charge offerte aux mineurs.</li> <li>▪ Augmenter les capacités d'accueil des établissements socioéducatifs.</li> <li>▪ Améliorer la qualité et l'accessibilité de l'information destinée aux familles (solutions de prise en charge, financement, etc.)</li> <li>▪ Rétribuer les prestations offertes par l'environnement familial.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La prise en charge met fortement à contribution le milieu familial et l'expose à un risque d'épuisement. Des situations de crise peuvent se produire. Elles peuvent remettre en cause la poursuite de la prise en charge à domicile (sentiment d'incompétence face aux problèmes posés, pressions du voisinage qui peine à supporter les comportements de la personne en situation de handicap, etc.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aucun dispositif de soutien aux parents n'est disponible (conseil à domicile par exemple, etc.)</li> <li>▪ Les solutions de relève (remplacement temporaire des proches) sont insuffisantes.</li> <li>▪ Les établissements socioéducatifs ne sont pas souvent équipés pour organiser des séjours temporaires (quelques semaines par année) ou des accueils à temps partiel (quelques jours par semaine).</li> <li>▪ Les possibilités d'accueil en urgence des établissements socioéducatifs sont insuffisantes.</li> <li>▪ Les ressources financières permettant de financer l'intervention de tiers pour décharger l'environnement familial sont insuffisantes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mettre en place de structures de soutien aux parents (conseil socioéducatif, soutien psychologique, intervention, etc.)</li> <li>▪ Etendre le projet PHARE adultes (cf. rapport Pro Infirmis).</li> <li>▪ Créer plus de capacités d'accueil pour séjours temporaires, accueil à temps partiel ou placements – temporaires – urgents.</li> <li>▪ Mettre sur pied un réseau de familles d'accueil et définir les modalités selon lesquelles celles-ci prennent temporairement en charge des adultes en situation de handicap.</li> <li>▪ Dispositif de financement institutionnel permettant la prise en compte de capacités d'accueil non permanent.</li> <li>▪ Dispositif de financement permettant de faciliter l'accès à des prestations de relève (subventions permettant d'abaisser le coût des prestations ou solvabilisation de la demande).</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les activités diurnes (production, occupation) représentent à la fois un facteur de socialisation et une décharge du milieu familial.</li> <li>▪ Se rendre à son « travail » peut se révéler coûteux compte tenu de son éloignement et du fait que les frais de déplacement sont à la charge des personnes en situation de handicap.</li> <li>▪ Les institutions sont fortement sollicitées par les</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les propositions sont insuffisantes sous l'angle de leur diversité (nature de l'occupation).</li> <li>▪ Les conditions cadres concernant la couverture des dépenses tiennent insuffisamment compte des charges découlant du handicap.</li> <li>▪ Les ressources permettant aux établissements socioéducatifs accueillant des externes dans leurs ateliers protégés d'assumer pleinement leur rôle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Augmenter l'offre en activités diurnes, améliorer son intérêt.</li> <li>▪ Dispositif de financement permettant de faciliter l'accès à des prestations de relève (subventions permettant d'abaisser le coût des prestations ou solvabilisation de la demande).</li> <li>▪ Garantir aux établissements socioéducatifs accueillant des externes des ressources leur permettant d'assumer</li> </ul>

PROBLÈMES ÉVOQUÉS	LACUNES DU DISPOSITIF ÉVOQUÉES	SOLUTIONS ÉVOQUÉES
<p>problèmes des externes fréquentant leurs ateliers protégés et qui vivent avec une double référence (valeurs de leur famille et valeurs de l'institution). Elles constituent souvent le seul point de référence des familles en matière sociale et éducative.</p>	<p>socioéducatif auprès du milieu familial sont insuffisantes voire inexistantes</p>	<p>pleinement ce travail d'interface avec les familles de ces derniers.</p>
<p><b>Passage du milieu familial à un autre type de prise en charge</b></p>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Faute d'informations suffisantes sur les prestations offertes aux personnes en situation de handicap, certaines familles continuent de prendre en charge très longtemps leur enfant handicapé, renonçant parfois à lui offrir un mode de vie correspondant mieux à ses besoins.</li> <li>▪ Les représentations sociales relatives aux établissements socioéducatifs ne correspondent plus à la réalité. L'image d'institutions fermées (« asilaires ») conduit certaines familles à renoncer à prendre contact avec elles en vue de parler de la prise en charge de leur enfant.</li> <li>▪ Il existe une sorte de « logique » qui pousse les familles à rechercher des solutions en internat pour les jeunes adultes déjà suivis en internat en tant que mineurs.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ L'information aux parents (solutions de prises en charge) est insuffisante.</li> <li>▪ Les organismes fournissant un appui et des conseils aux familles et aux personnes en situation de handicap ne disposent souvent pas de ressources humaines permettant de construire des solutions individualisées et sont parfois contraints de s'orienter sur les plus simples à mettre en place (i.e. placement en institution socioéducative).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Améliorer la qualité et l'accessibilité de l'information destinée aux familles (solutions de prise en charge, financement, etc.).</li> <li>▪ Faciliter les contacts avec les établissements socioéducatifs (rencontres destinées aux parents, organisation de stages, accueil temporaire, etc.).</li> <li>▪ Mettre en place des structures de soutien aux parents (conseil socioéducatif, soutien psychologique, intervision, etc.) associant les établissements socioéducatifs.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La recherche d'une solution de prise en charge intervient souvent dans une situation d'urgence dictée par l'épuisement du milieu familial (notamment en raison du vieillissement des parents), une séparation, un décès ou des pressions extérieures (le voisinage ne supporte plus la présence de la personne en situation de handicap)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Le dispositif actuel ne permet pas suffisamment aux familles de s'appuyer sur les établissements socioéducatifs pour expérimenter des solutions de placement et découvrir peu à peu l'éventail des prises en charge disponibles.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mettre en place des structures de soutien aux parents (conseil socioéducatif, soutien psychologique, intervision, etc.) associant les établissements socioéducatifs.</li> <li>▪ Créer des capacités d'accueil pour séjours temporaires, accueil à temps partiel ou placements – temporaires – urgents.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Construire une solution de prise en charge alternative au placement en établissement socioéducatif requiert beaucoup de temps. Il est souvent plus simple de choisir cette dernière solution.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les organismes fournissant un appui et des conseils aux familles et aux personnes en situation de handicap (Pro Infirmis en particulier mais aussi Cap Contact) ne disposent souvent pas des ressources humaines permettant de construire des solutions individualisées et sont parfois contraints de s'orienter sur celles les plus simples à mettre en place (i.e. le placement en institution socioéducative).</li> <li>▪ La structure de formation à la vie autonome ne dispose pas de ressources suffisantes pour faire face à toutes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Augmenter les ressources des organismes d'aide et de conseil.</li> <li>▪ Améliorer la qualité et l'accessibilité de l'information.</li> <li>▪ Augmenter les moyens du service de formation à la vie autonome.</li> </ul>

## PROBLÈMES ÉVOQUÉS

## LACUNES DU DISPOSITIF ÉVOQUÉES

## SOLUTIONS ÉVOQUÉES

les demandes.

- Alors que les personnes concernées en ont envie, le passage du milieu familial à un autre type de prise en charge est rendu impossible faute de places disponibles.
- L'accès à une prise en charge hors contexte familial ne résulte souvent pas d'un choix mais de la nécessité d'accepter la seule place disponible.
- Le dispositif socioéducatif actuel souffre de lacunes, tant sous l'angle du nombre de places disponibles que sous l'angle de leur répartition entre les différentes modalités et lieux de prise en charge.
- Développer le dispositif de prise en charge (toutes modalités confondues) et veiller à faire en sorte qu'un placement soit le résultat d'un choix et non d'une obligation d'accepter ce qui est disponible.
- Etudier la possibilité de compléter le dispositif de prise en charge institutionnel par un système de placement familial (familles d'accueil rétribuées).
- Mettre en place un dispositif de financement permettant aux institutions de pouvoir conserver des capacités d'accueil suffisantes pour pouvoir réagir rapidement aux demandes de prise en charge.
- Mettre à disposition des logements (appartements de transition) permettant à des personnes souhaitant vivre de manière individuelle de faire l'expérience de ce mode d'existence sans attendre d'avoir trouvé un logement et sans prendre le risque financier associé à une prise de bail.

### Passage du milieu institutionnel à une prise en charge tendant vers le milieu ordinaire

- Les compétences nécessaires pour conduire une existence dans un environnement supposant moins de suivi socioéducatif ou une prise en charge « en ville » doivent être acquises, exercées et mises en situation.
- Quitter l'environnement organisé et structurant de l'institution pour passer à une existence tendant vers le milieu ordinaire expose la personne en situation de handicap à un risque de perte de références susceptible d'être la cause de problèmes psychologiques et comportementaux.
- Les modalités de financement des établissements socioéducatifs représentent à certains égards une incitation à ne rien changer dans leurs modalités de fonctionnement. Le risque de voir les résidents les plus autonomes quitter le milieu institutionnel (« asilaire ») est parfois associé à un travail plus astreignant avec des groupes uniquement formés des personnes les plus dépendantes.
- La transmission des savoir-faire nécessités par une prise en charge tendant vers le milieu ordinaire ne constitue pas nécessairement une priorité. Certains établissements socioéducatifs limitent le temps consacré à cet apprentissage.
- Les structures intermédiaires permettant de mettre en pratique les savoir-faire acquis dans une situation aussi proche que possible de la réalité ne sont pas suffisamment répandues.
- Le dispositif socioéducatif n'est actuellement pas en mesure d'offrir un soutien suffisant à toutes les personnes susceptibles d'accéder à un mode
- Des impulsions doivent être données pour que les établissements socioéducatifs orientent leurs prises en charge en direction d'une recherche accrue de l'autonomisation de leurs résidents, notamment en structurant différemment leurs objectifs et les ressources qu'ils y affectent.
- Développer le réseau de soutien en milieu ordinaire (déjà existant dans un certain nombre d'institutions depuis de nombreuses années).
- Favoriser la formation des intervenants socioéducatifs en milieu ordinaire (nouveaux paradigmes, capacité de collaborer avec d'autres intervenants, etc.).



PROBLÈMES ÉVOQUÉS	LACUNES DU DISPOSITIF ÉVOQUÉES	SOLUTIONS ÉVOQUÉES
<ul style="list-style-type: none"> <li>Les personnes en situation de handicap et leurs familles ont parfois l'impression que l'admission dans un établissement socioéducatif implique de ne plus en sortir.</li> </ul>	<p>d'existence tendant vers le milieu ordinaire.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Formés à un type de prise en charge et à des valeurs construits autour de la vie en communauté, les intervenants socioéducatifs doivent s'adapter à la situation d'aide et de soutien en milieu ordinaire.</li> <li>L'offre en prises en charge (tous niveaux confondus) est insuffisante. Cette situation constitue un obstacle à la mobilité.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Développer le dispositif de prise en charge (toutes modalités confondues) et veiller à faire en sorte qu'un placement soit le résultat d'un choix et non d'une obligation d'accepter ce qui est disponible.</li> </ul>
<b>Coordination interinstitutionnelle</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>Selon les types de prise en charge, plusieurs instances peuvent être appelées à intervenir en faveur des personnes en situation de handicap vivant dans des contextes tendant vers le milieu ordinaire.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>L'expérience montre que la coordination n'est pas toujours idéale entre les différentes instances collaborant à la prise en charge des personnes en situation de handicap. Il existe des conflits de compétence négatifs (chaque instance estime que la compétence d'agir appartient à une autre).</li> <li>Le dispositif de financement constitue un obstacle à la multiplication des instances intervenant en faveur d'une même personne.</li> <li>Certaines instances (centres médicosociaux en particulier) estiment ne pas disposer du personnel formé à des prises en charge de longue durée concernant des personnes présentant un profil différent de celui de leur public « traditionnel » (personnes âgées ; convalescents).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>(Re-)définir les modalités de financement des prestations offertes aux personnes prises simultanément en charge par plusieurs instances. Un financement « à la prestation » devrait pouvoir remplacer l'approche de type « prix de journée » qui prévaut actuellement en ce qui concerne les établissements socioéducatifs.</li> <li>Les champs de compétence respectifs des différents acteurs doivent être précisés et la responsabilité de la coordination des intervenants doit être clarifiée.</li> <li>Un effort de formation doit être consenti pour garantir l'interopérabilité des différentes instances intervenant en faveur des personnes en situation de handicap.</li> </ul>
<b>Adultes pris en charge en milieu ordinaire</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>Les personnes en situation de handicap peuvent traverser des crises susceptibles de mettre en question des modalités de prise en charge tendant vers le milieu ordinaire.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les établissements socioéducatifs ne disposent pas nécessairement d'une capacité d'accueil pour les placements d'urgence. Ils font parfois face aux besoins en opérant des permutations au sein des groupes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les établissements socioéducatifs doivent être en mesure de faire face aux demandes d'admission associées à des situations d'urgence. Cette dimension de leur mission doit être reconnue et donner lieu à une couverture financière si les places disponibles ne sont pas occupées.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Les personnes en situation de handicap sont aussi concernées par le phénomène du vieillissement et par les limitations qui en résultent.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Même si des unités spécialisées existent déjà, elles ne sont pas en nombre suffisant pour faire face à une demande qui ne cessera de croître.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Améliorer l'offre existant en matière de prise en charge institutionnelle des personnes en situation de handicap vieillissantes.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Les personnes en situation de handicap qui assument</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les ressources financières sur lesquelles les</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mettre en place un dispositif de financement public</li> </ul>

PROBLÈMES ÉVOQUÉS	LACUNES DU DISPOSITIF ÉVOQUÉES	SOLUTIONS ÉVOQUÉES
<p>seules la rétribution des instances (ou personnes) qui leur fournissent de l'aide doivent faire face à des dépenses particulières.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Des recherches ont montré que la solution « placement en institution résidentielle » pouvait se révéler plus coûteuse que les solutions « prises en charge à domicile »</li> <li>▪ Les résidents dont les ressources financières (rente AI, allocation d'impotent) servent à payer tout ou partie du prix de journée disposent d'un montant généralement considéré comme « argent de poche ». Cette somme est jugée trop modeste.</li> </ul>	<p>personnes peuvent actuellement compter pour faire face à leurs dépenses ne sont pas suffisantes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les projets actuellement en phase d'expérimentation (« budget d'assistance » en particulier) semblent réservés à certaines catégories de handicapés.</li> </ul>	<p>permettant aux personnes en situation de handicap employeurs de leur personnel d'aide et de soutien de faire face aux dépenses découlant de leurs déficiences.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Reconsidérer le montant laissé « à libre disposition » des adultes placés dans les établissements socioéducatifs.</li> </ul>

## 6 CONCLUSIONS

Les établissements socioéducatifs du canton de Vaud prennent en charge environ 1350 personnes. Cet effectif est demeuré relativement stable au cours des dernières années. La part des résidents en situation de handicap physique et de polyhandicap se monte à environ 150 personnes. Les autres résidents sont principalement pris en charge en raison de leur handicap mental.

On observe une grande diversité à l'échelon des modalités de prise en charge offertes par les établissements socioéducatifs vaudois. Celles-ci vont d'une présence de tous les instants et d'un soutien concernant tous les actes de la vie des résidents accueillis dans un contexte « asilaire » à des interventions sporadiques et circonscrites dans leur nature en faveur de personnes vivant à leur propre domicile. Un examen détaillé de la situation des quatorze établissements socioéducatifs vaudois concernés par l'étude montre que 27% de leurs résidents sont pris en charge, hors site historique de l'institution, dans des appartements communautaires (foyers), dans des appartements protégés ou encore dans leur propre logement. Une partie de ces personnes vivent d'ores et déjà en milieu ordinaire (62 dans leur propre logement où elles bénéficient d'un suivi socioéducatif sporadique) ou dans des conditions assimilables au milieu ordinaire (71 avec un suivi quotidien moyen à léger). Ajusté à leurs besoins, le soutien socioéducatif demeure indispensable, en particulier en raison du rôle de coordination entre fournisseurs de prestations dévolu à l'institution socioéducative qui continue d'être en charge de leur suivi.

Parmi l'effectif des personnes en situation de handicap suivies par le réseau socioéducatif vaudois, 120 environ pourraient accéder à des modalités de prise en charge tendant vers le milieu ordinaire. Toutes ne pourraient sans doute pas accéder à un logement personnel en disposant d'un accompagnement adapté mais toutes pourraient accéder à un surcroît d'intégration dans la société.

Les transferts possibles vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire ne doivent pas être nécessairement convertis en capacités d'accueil supplémentaires. Les constats opérés à l'occasion de l'étude montrent en effet qu'une partie des transferts ont lieu à l'intérieur des institutions, d'une unité offrant un suivi plus important (en termes d'éventail et de volume des prestations) à une unité offrant un suivi allégé ou encore d'une unité « sur site » à une unité en milieu ordinaire (« en ville »). Il n'en demeure pas moins qu'un besoin en nouvelles capacités d'accueil existe. Il transparaît dans les entretiens et concerne des ressources encore lacunaires ou inexistantes : appartements communautaires, appartements protégés, structures d'accompagnement à domicile ou logements tremplins. Paradoxalement, il existe aussi des besoins en capacités supplémentaires d'accueil à l'échelon des prises en charge « lourdes ». Comblés ces besoins est perçu comme une condition indispensable au développement des prises en charge plus intégratives qui permettraient d'offrir des solutions aux personnes en situation de handicap rencontrant des difficultés rendant problématique leur maintien en milieu ordinaire.

En tenant compte du degré élevé d'incertitude concernant l'estimation du nombre de transferts possibles vers le milieu ordinaire, l'effectif de la population susceptible de bénéficier des prises en charge les moins lourdes<sup>n</sup> pourrait atteindre environ 180 personnes (13% de l'ensemble, à savoir 133 personnes déjà au bénéfice d'un encadrement quotidien moyen à léger ou sporadique auxquelles s'ajouteraient 45 personnes environ susceptibles d'accéder à ces deux niveaux d'encadrement). Cela représente un effectif correspondant à celui des plus importants établissements socioéducatifs vaudois. A l'heure actuelle, plusieurs institutions offrent déjà des soutiens allégés. Certaines projettent de les étendre et d'autres de les ajouter à leur offre. Une démarche orientée vers l'homogénéisation des pratiques et l'amélioration de la coordination interinstitutionnelle est en cours (Projet Rahmmo). Elle repose entre autres sur le principe du « case management » et prévoit de clarifier la question de la responsabilité de la coordination des interventions. En dépit de cette initiative, la situation apparaît néanmoins à la fois éclatée (entre plusieurs établissements socioéducatifs) et concentrée (essentiellement autour de quelques centres urbains). Ce constat conduit à s'interroger sur l'architecture qu'il conviendrait de donner au dispositif de suivi à domicile des personnes en situation de handicap. Il s'agirait en particulier d'explorer la faisabilité d'un

---

<sup>n</sup> Encadrement quotidien moyen à léger et encadrement sporadique

modèle d'organisation assuré en commun par les établissements socioéducatifs ou par une instance du milieu ordinaire – à l'instar de ce qui s'est produit dans le domaine de la santé et du soutien aux personnes âgées – garantissant à la fois une bonne couverture territoriale et une prise en compte des situations individuelles.

Estimer le nombre des personnes qui vivent dans leur milieu familial ou à leur propre domicile mais dont on a tout lieu de penser qu'elles auront une fois ou l'autre besoin d'un placement institutionnel n'a été possible que pour le groupe « handicap mental ». Leur effectif pourrait se situer entre 150 et 292 personnes selon la méthode utilisée pour délimiter la notion de handicap mental. Parmi elles, entre 103 et 207 personnes sont très dépendantes de leur environnement (niveaux moyen et maximal de l'allocation d'impotence). Entre 23 et 49 d'entre elles sont âgées de plus de quarante ans et paraissent, à ce titre, plus exposées que les autres au risque d'épuisement ou de disparition des familiers qui les prennent en charge.

Les avis relatifs aux personnes en situation de handicap vivant à domicile font état de besoins en matière de soutien aux proches (conseils, information, relève) et de structures propres à favoriser la prise progressive de distance entre milieu familial et institution (capacités d'accueil temporaires dans les institutions, formation à la vie autonome). Elles portent également sur les ressources insuffisantes dont les institutions acceptant des externes disposent pour accomplir de manière satisfaisante leur rôle d'interface entre milieu familial et établissements socioéducatifs.

D'une manière générale, infléchir la politique de prise en charge des adultes en situation de handicap vers une approche plus intégrative (moins de personnes en institution et plus de personnes en milieu ordinaire) nécessitera un éventail d'actions : modifier l'image des personnes handicapées au sein de la société et faciliter leur intégration, prendre en considération les charges supplémentaires supportées par les personnes handicapées vivant à domicile (le leur ou celui de leur famille) et y adapter leurs ressources, favoriser la mobilité des personnes handicapées entre les différentes modalités de prise en charge et leur permettre d'opérer de réels choix en augmentant les capacités d'accueil (toutes catégories de prise en charge confondues), flexibiliser le dispositif de financement des institutions concernées par le soutien à domicile et améliorer leur interopérabilité.

## LISTE DES TABLEAUX ET DES GRAPHIQUES

Tableau 1	Nombre de personnes entrées et sorties dans les établissements socioéducatifs en 2008 et 2009.....	13
Tableau 2	Nouveaux entrants passant du secteur « mineurs » au secteur « adultes ».....	13
Tableau 3	Provenance des nouveaux résidents entrés en 2008 et en 2009 dans les établissements socioéducatifs.....	14
Tableau 4	Provenance des nouveaux résidents entrés en 2008 et en 2009 dans des établissements socioéducatifs prenant en charge des personnes en situation de handicap mental.....	14
Tableau 5	Provenance des nouveaux résidents entrés en 2008 et en 2009 dans des établissements socioéducatifs prenant en charge des personnes en situation de handicap physique.....	14
Tableau 6	Destination des résidents sortis de l'ensemble des établissements socioéducatifs en 2008 et 2009.....	15
Tableau 7	Destination des résidents sortis en 2008 et en 2009 des établissements socioéducatifs prenant en charge le handicap mental.....	15
Tableau 8	Destination des résidents sortis en 2008 et en 2009 des établissements socioéducatifs prenant en charge le handicap physique.....	15
Tableau 9	La Branche Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge).....	19
Tableau 10	Centre social et curatif Le Château Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge).....	20
Tableau 11	Eben-Hézer - Genévrier Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge).....	21
Tableau 12	Eben-Hézer - Lausanne Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge).....	22
Tableau 13	L'Espérance Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge).....	24
Tableau 14	Le Foyer Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge).....	25
Tableau 15	Les Jalons Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge).....	26
Tableau 16	Lavigny (Morges) Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge).....	27
Tableau 17	Perceval Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge).....	28

Tableau 18	Foyer St. Georges Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge) .....	29
Tableau 19	Fondation Vernand Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge) .....	31
Tableau 20	Cité Radieuse Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge) .....	32
Tableau 21	Les Eglantines Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge) .....	33
Tableau 22	Les Esserts Effectifs actuels selon les modalités de prise en charge (en bleu) et transition possible sous condition vers des prises en charge tendant vers le milieu ordinaire (en rouge) .....	34
Tableau 23	Répartition des résidents selon leur prise en charge actuelle et nombre de résidents qui pourraient tendre vers le milieu ordinaire – ou y être .....	36
Tableau 24	Estimation du nombre de personnes en situation de handicap mental résidant dans le canton de Vaud .....	40
Tableau 25	Age et sexe des personnes en situation de handicap mental résidant dans le canton de Vaud.....	41
Tableau 26	Types de rentes perçues par les personnes en situation de handicap mental résidant dans le canton de Vaud.....	42
Tableau 27	Distribution de l'allocation d'impotence parmi les personnes en situation de handicap mental, par classe d'âges et par sexe .....	42
Tableau 28	Proportion de personnes en situation de handicap mental bénéficiaires d'une allocation d'impotence vivant à la maison dans chaque classe d'âges .....	43
Tableau 29	Proportion de personnes en situation de handicap mental au bénéfice d'une allocation d'impotence vivant à la maison dans chaque classe d'âges et selon le degré d'impotence .....	43
Tableau 30	Proportion de personnes en situation de handicap mental bénéficiaires d'une allocation d'impotence dans les différentes classes d'âges selon le degré d'impotence et selon le cadre où elles vivent (en %) .....	44
Tableau 31	Caractéristiques des personnes en situation de handicap mental au bénéfice d'une allocation d'impotence et vivant à la maison, par degré d'impotence.....	45
Tableau 32	Sexe et localité où vivent les personnes en situation de handicap mental recevant une allocation d'impotence âgées de 40 ans et plus selon leur degré d'impotence.....	45
Tableau 33	Problèmes, lacunes du dispositif et solutions évoqués .....	62
Figure 1	Age des personnes résidant dans les établissements socioéducatifs vaudois .....	12
Figure 2	Evolution de l'âge des résidents des établissements socioéducatifs au cours des quatre dernières années.....	12

Lausanne, novembre 2010