



Master of Arts HES-SO en Travail social

TRAVAIL DE MASTER

Quels sont les facilitateurs à l'accompagnement des personnes avec TDI et TSA dites en situation complexe ?

Réalisé par

Sebastien Ates

Sous la direction de
Professeure Manon Masse
HES-SO Master

Genève, le 28 janvier 2024





Accepté par :

Filière Master of Arts HES-SO en Travail social
HES-SO Master
Lausanne, Suisse

Membres du Jury :

Manon Masse, directrice, présidente du jury, professeure à la Haute école de travail social,
HETS-GE HES-SO
Xavier Angus, expert, chargé de cours HES, Haute école de travail social, HETS-GE HES-SO





Remerciements

Je tiens à remercier particulièrement Mme Manon Masse, ma directrice de travail de Master, pour son accompagnement précieux, son engagement et ses conseils éclairés qui ont été essentiels à la réalisation de cette recherche.

Je souhaite également exprimer ma reconnaissance aux professionnel-le-s qui ont contribué à enrichir cette étude, notamment : M. Xavier Angus, M. Hervé Goarant, Mme Christine Bratschi, M. Brendan Reuillon, M. Hamidi Farid, M. Thierry Chiocchio, Dr. Vincent Guinchat, M. Ghiskan Sakijha et Mme Blanco Pilar. Leur accueil, disponibilité et bienveillance ont grandement contribué à l'enrichissement de ce travail.

Un grand merci à l'ensemble de mes professeur-e-s de la HETS ainsi que de la HES-SO Master, dont les enseignements ont joué un rôle déterminant dans la construction de mes connaissances et dans le développement de ma posture réflexive.

Enfin, un immense merci à mon entourage, mes collègues et ma famille pour leur soutien tout au long de cette recherche.

Les opinions exprimées dans ce document n'engagent que son auteur.





Table des matières

Remerciements.....	3
Résumé.....	6
Summary	7
Liste des abréviations	8
Rapport de recherche.....	10
1. Introduction.....	11
1.1. Problématique.....	12
1.2. Motivations.....	14
2. Dimensions conceptuelles	15
2.1. De l'exclusion vers l'inclusion	15
2.1.1. L'intégration	15
2.1.2. L'inclusion	16
2.2. Le handicap et son évolution.....	17
2.3. Les personnes ayant un TDI et/ou un TSA dites en situation complexe	18
2.3.1. Les personnes ayant un TDI	19
2.3.2. Population TSA ayant une situation complexe	20
2.3.3. Les comportements particuliers	20
2.3.4. Les personnes ayant une situation complexe.....	25
2.4. Les classifications du handicap	27
2.4.1. Les classifications de l'OMS.....	27
2.4.2. Le Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)	28
2.5. La notion de travail en réseau interdisciplinaire	28
2.6. Hébergement et dispositif d'accueil pour cette population	30
2.6.1. Habitat.....	31
2.6.2. Dispositifs d'accompagnement pour cette population	32





3. Le contexte juridique des personnes en situation de handicap vivant en établissement socio-éducatif	35
3.1. Cadre juridique.....	36
3.1.1. International	37
3.1.2. Fédéral.....	38
3.1.3. Vaudois.....	39
3.1.4. Genevois (Plan stratégique 2022).....	40
4. Méthodologie.....	41
4.1. Choix épistémologique	41
4.2. Méthodes de récolte des matériaux et les outils.....	42
4.3. Sélection des participant-e-s et description de leurs parcours.....	43
4.4. Méthodes d'analyse	44
4.5. Dimension éthique	45
5. Partie pratique : Analyse des résultats et discussions	46
5.1. Dispositifs.....	47
5.1.1. Hébergement.....	47
5.1.2. Accompagnement.....	49
5.1.3. Soutiens.....	51
5.2. Développement professionnel	53
5.2.1. Formations nécessaires	54
5.2.2. Une pratique en perpétuelle évolution	56
5.2.3. Collaboration interdisciplinaire	57
6. Conclusion.....	59
7. Bibliographie.....	62
Annexes.....	66





Résumé

Les personnes accompagnées qui épuisent les ressources de leurs réseaux présentent une situation complexe. Ce travail s'intéresse aux dispositifs d'accompagnement et d'hébergement de la Fondation de Vernand, institution innovante dans le tissu du handicap romand en ce qui concerne notamment l'accompagnement des personnes ayant une situation complexe.

J'ai tenté de comprendre et de relever les pistes et perspectives inhérentes aux pratiques institutionnelles. Ma question de recherche soulève plusieurs interrogations : Comment les professionnel·le·s définissent et comprennent ces situations complexes ? Comment les politiques institutionnelles influencent-elles la flexibilité des dispositifs d'accompagnement et d'hébergement ? Comment les professionnel·le·s perçoivent leurs rôles dans ces contextes spécifiques ?

Les intervenant·e·s ont témoigné de l'importance de la collaboration interdisciplinaire, ainsi que de la reconnaissance de leur expérience. Ils ont également décrit les outils et les formations nécessaires afin d'exercer de manière adéquate dans ce contexte spécifique. L'étude amène à proposer des pistes de solution et des perspectives concernant l'évolution des dispositifs d'accompagnement et d'hébergement.

Mots-clés : Handicap, TDI, TSA, dispositifs, situations complexes.





Summary

People who have exhausted the resources of their networks present a complex situation. This study focuses on the support and accommodation services provided by the Vernand's Foundation an innovative institution in the landscape of Romandy's disability services, particularly in terms of support for people with complex situations.

I have attempted to understand and identify the avenues and perspectives inherent in institutional practices. My research question raises several issues: How do professionals define and understand these complex situations? How do institutional policies influence the flexibility of support and accommodation arrangements? How do professionals perceive their roles in these specific contexts?

The intervenants testified to the importance of interdisciplinary collaboration as well as recognition of their experience. They also described the tools and training needed to practice adequately in this specific context. The study suggests solution avenues and perspectives for the evolution of support and accommodation services.

Keywords : Disability, IDD, ASD, devices, complex situations





Liste des abréviations

ABA	Applied Behavior Analysis (Analyse appliquée du comportement)
APA	American Psychiatric Association
BFEH	Bureau Fédéral de l'Égalité pour les personnes Handicapées
CCIPH	Commission Cantonale Consultative pour l'Intégration des Personnes Handicapées
CDPH	Convention internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement du handicap
CIH	Classification Internationale des Maladies
CIM	Classification Internationale des Maladies (OMS)
Cst	Constitution
DI	Déficiência Intellectuelle
DSAS	Département de la Santé et de l'Action Sociale, État de Vaud
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)
EPI	Établissements Publics pour l'Intégration, Genève
HES-SO Master	Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale, Lausanne
HETS-GE	Haute École de Travail Social, Genève
IMAD	Institution genevoise de Maintien À Domicile
LAIH	Loi cantonale vaudoise sur les mesures d'aide et d'intégration pour les personnes handicapées
LHand	Loi fédérale sur l'égalité pour les personnes handicapées
LIPH	Loi cantonale genevoise sur l'intégration pour les personnes handicapées
OMP	Office Médico-Pédagogique, État de Genève





OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PPH	Processus de Production du Handicap
RIPPH	Réseau International sur le Processus de Production du Handicap
SPDM	Service de Psychiatrie et du Développement Mental, Lausanne (VD)
SPI	Service de Probation et d'Insertion, État de Genève
SPMi	Service de Protection des Mineurs, État de Genève
TDI	Trouble du développement intellectuel
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren (Traitement et éducation des enfants autistes et atteintes de troubles de la communication associés)
TS	Travailleur·euse Social·e
TSA	Trouble du Spectre de l'Autisme
UPCHM	Unité Psychiatrique de Crise dévolue au Handicap Mental, Lausanne (VD)





Rapport de recherche





1. Introduction

Ce travail de recherche porte sur les facilitateurs et les freins présents dans les dispositifs d'accompagnement et d'hébergement destinés aux personnes adultes ayant un trouble du développement intellectuel (TDI) et présentant une situation complexe. Ces personnes se mettent en difficulté elles-mêmes ainsi que leur famille et les acteur·rice·s de leur réseau. Cet écrit questionne les limites de la société et de ce qui est mis en place pour répondre aux besoins particuliers de ces personnes. Bien que le courant actuel soit de tendre vers l'inclusion des personnes en situation de handicap au sein de la société en les désinstitutionnalisant autant que possible au regard de l'art. 19 de la Convention internationale du 13 décembre 2006 relative au droit des personnes handicapées (CDPH), il reste que certaines personnes ont besoin de continuer à vivre dans des établissements spécialisés en raison de la complexité engendrée par les particularités de leur situation.

L'objet de cette recherche soulève des questionnements fondamentaux concernant les limites structurelles et organisationnelles de la société pour accompagner ces personnes. L'attention est portée sur les facilitateurs et les entraves inhérents à ces dispositifs au sein de la Fondation de Vernand.

Ce travail vise à explorer les mécanismes qui permettent de développer ces dispositifs, ainsi que de relever les défis rencontrés lors de leur implémentation et de leur utilisation. Cette analyse a pour visée de développer la compréhension des pratiques et des politiques visant à améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes concernées.

Pour appréhender la complexité entourant ces dispositifs spécifiques, cette recherche adopte une méthodologie qualitative avec une dimension collaborative. Elle intègre les perspectives multiples des acteur·rice·s impliqué·e·s et ainsi favorise une compréhension holistique de la problématique traitée. En recueillant les témoignages des intervenant·e·s dans le processus de recherche, elle vise à mettre en lumière une diversité de points de vue et à éclairer, avec nuances, les expériences vécues par les personnes en situation de handicap ayant un TDI ainsi que par leur entourage (S. Rullac, communication personnelle, 17 avril 2023).

Les entretiens et les observations menés dans différents sites au sein de la Fondation de Vernand, constituent le cœur de cette approche qualitative. Ils ont permis d'explorer les perceptions, les défis et les opportunités rencontrés, liés aux dispositifs d'accompagnement et d'hébergement.





Les entretiens ont été menés avec des professionnel·le·s du social et de la santé œuvrant en interdisciplinarité (Annexe 4), avec des cadres dont un membre de la direction de la Fondation de Vernand.

De plus, afin d'élargir la perception de ces dispositifs, des entretiens ont également été menés hors des sites de Vernand, avec des spécialistes reconnu·e·s de l'autisme sur le territoire romand. Une des intervenantes a été responsable aux Établissements publics pour l'intégration (EPI) et chargée de cours à la Haute École de Travail Social de Genève (HETS-GE). Le deuxième est un spécialiste de l'autisme qui exerce comme médecin cadre au Service de la Psychiatrie du Développement Mental (SPDM) du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Le troisième intervenant est le directeur de l'association Le Foyer (VD). Ces entretiens ont permis de recueillir des récits riches et contextuels, donnant vie aux expériences et aux réalités des personnes impliquées. Cette méthodologie qualitative favorise une interprétation approfondie et nuancée des phénomènes que j'ai étudiés.

La combinaison de la méthodologie collaborative et qualitative souligne l'engagement à appréhender la complexité des enjeux sociaux et institutionnels qui entourent les personnes en situation de handicap. Cette approche offre une compréhension riche et éclairée des facteurs facilitant et entravant ces dispositifs, contribuant ainsi à développer les connaissances actuelles et à faire des recommandations pratiques pour l'amélioration continue de ces services.

1.1. Problématique

La problématique centrale de cette recherche réside dans l'exploration des facilitateurs ou entraves internes et externes aux dispositifs spécifiques d'accompagnement déployés par la Fondation de Vernand pour accompagner les personnes ayant un TDI et considérées comme présentant une situation complexe. Cette formulation englobe une gamme de situations liées à l'accompagnement de ces personnes, mettant à l'épreuve leur environnement familial et relationnel, ainsi que leur réseau de professionnel·le·s.

Les facilitateurs désignent les éléments propices à un accompagnement adéquat et favorisant l'évolution positive de ces personnes, tandis que les obstacles représentent des entraves potentielles pouvant altérer la qualité de cet accompagnement. Au cœur de cette problématique réside l'intention de cerner les facteurs déterminants influençant la prestation de services proposée au sein de la Fondation de Vernand.





Le but recherché est de mettre en lumière des éléments innovants concernant leurs pratiques, leurs méthodes ainsi que leurs dispositifs d'accompagnement et d'hébergement. Ainsi, la question de cette recherche est la suivante : « Quels sont les facilitateurs à l'accompagnement des personnes avec TDI et TSA dites en situation complexe ? ».

Les questions secondaires qui en découlent explorent la nature spécifique des situations complexes rencontrées par le public cible de cette recherche, les mécanismes institutionnels et organisationnels qui impactent l'efficacité des dispositifs d'accompagnement, ainsi que les perspectives variées des intervenant·e·s impliqué·e·s :

- Comment les professionnel·le·s définissent et comprennent ces situations complexes ?
- Comment les politiques institutionnelles influencent la flexibilité des dispositifs d'accompagnement et d'hébergement ?
- Comment les travailleurs sociaux et travailleuses sociales perçoivent leurs rôles dans ces contextes spécifiques ?
- Quelles seraient les possibilités et avantages de transposer les dispositifs de la Fondation de Vernand dans des structures genevoises pour les personnes concernées, leur famille et les intervenant·e·s qui les entourent ?

Ces interrogations offrent des angles d'approches distincts pour éclairer les différentes facettes des défis inhérents à l'accompagnement des personnes vivant des situations complexes.

Ces résultats pourraient également contribuer à l'évolution et au renforcement des pratiques professionnelles, à l'adaptation des politiques sociales et à une sensibilisation accrue quant aux enjeux entourant leur accompagnement. Cette étude s'ancre dans un mouvement global vers l'inclusion, qui, selon Masse et al. (2022), est un principe directeur dans l'évolution des politiques sociales :

La société y contribue en levant les barrières environnementales et en rendant des ressources disponibles et davantage accessibles. Ce changement de paradigme se traduit par un modèle d'accompagnement des personnes concernées qui vise à garantir les conditions propices à leur participation sociale et leur autodétermination (p.162).

Toutefois, pour certaines personnes confrontées à des défis particuliers, le besoin d'un environnement plus protecteur et adapté en établissement spécialisé demeure nécessaire (Delessert & Masse, 2022).





En effet, il est essentiel de leur offrir un cadre protégé, tout en leur fournissant un soutien ajusté à leurs besoins pour acquérir progressivement les compétences nécessaires à une transition future vers des environnements plus inclusifs.

À cet égard, il convient de souligner que ce public présente des besoins spécifiques, parfois exacerbés par des difficultés telles que des comportements-défis qui peuvent se traduire par des comportements auto-agressifs ou hétéro-agressifs. Ces manifestations sont souvent liées à des difficultés de contrôle de soi, entravant leur adaptation à un environnement ordinaire (Guinchat et al., 2021). Ainsi, le placement dans un contexte protégé et individuel s'avère non seulement justifié mais également impératif pour assurer leur bien-être et favoriser leur épanouissement.

Cette structure sécurisée offre un terrain propice au développement de compétences indispensables à une transition réussie vers des environnements plus inclusifs. Au travers de l'analyse des situations complexes, cette étude aspire à examiner les intrications de l'accompagnement de ces personnes et à discerner les possibilités d'évolution des dispositifs existants. La Fondation de Vernand constitue un terrain d'investigation privilégié, reconnue pour son caractère adapté et novateur dans ce domaine.

Dans un contexte contemporain d'évolution du positionnement du handicap dans la société, le défi réside dans la conciliation entre impératifs d'inclusion et la nécessité de structures spécifiques offrant un lieu de vie adapté. Cette dichotomie entre inclusion et protection constitue un élément central de réflexion dans cette étude, visant à éclairer les pratiques et orientations futures dans le domaine de l'accompagnement des personnes en situation de handicap ayant un TDI et se trouvant en situation complexe.

1.2. Motivations

Cette recherche prend racine dans une profonde motivation, nourrie par une formation à Autisme Genève et par diverses expériences professionnelles à Genève en lien avec le handicap et les situations complexes, incluant des entités étatiques comme le service de protection des mineurs (SPMi), le service de probation et d'insertion (SPI), deux foyers de l'office médico-pédagogique (OMP), dont un projet pilote dédié à une personne en situation complexe où j'exerce actuellement, ainsi que dans des structures privées telles que l'association Thaïs, le Point du Jour et l'institution genevoise de maintien à domicile (IMAD).





En tant que professionnel ayant évolué au cœur de ces structures, j'ai été confronté aux difficultés vécues par le public cible de ma recherche, ainsi qu'à l'impact de ces circonstances sur leur situation, leurs familles et les établissements qui les accueillent. Ces immersions ont nourri un questionnement autour de l'efficacité des dispositifs d'accompagnement et d'hébergement actuels à Genève, ainsi que sur la dynamique des interactions entre les personnes accompagnées et les acteur·rice·s de leurs réseaux. Ces interrogations sont soutenues par une volonté intrinsèque de contribuer positivement à l'amélioration des conditions de vie de ces personnes vulnérables.

Les changements structurels significatifs dans le domaine du handicap depuis ces vingt dernières années dans le canton de Vaud offrent une opportunité pour cette étude (Kuehni et al., 2017). La perspective visée par cette recherche est de mettre en lumière les défis pour l'avenir.

En résumé, la force de ce travail provient de la conjonction entre mon immersion professionnelle, l'enquête effectuée sur le terrain d'étude et mes questionnements personnels. Il souligne la nécessité de contribuer activement à l'évolution des pratiques professionnelles et des politiques sociales dans le domaine de l'accompagnement des personnes en situation de handicap vivant une situation dite complexe.

2. Dimensions conceptuelles

Tout au long de l'étude des dispositifs d'accompagnement et d'hébergement de la population cible de cette recherche, plusieurs termes clés apparaissent, tels que l'intégration et l'inclusion, le handicap et son évolution, le trouble du spectre de l'autisme (TSA), le trouble du développement intellectuel (TDI), ainsi que les personnes présentant une situation complexe. La compréhension de ces termes revêt une importance primordiale pour cerner la problématique posée. Cette partie a pour objectif de clarifier ces concepts fondamentaux.

2.1. De l'exclusion vers l'inclusion

2.1.1. L'intégration

Le terme « intégration » trouve ses racines dans les domaines historiques, politiques et sociaux, ne cessant d'évoluer et s'affiner depuis son introduction par Émile Durkheim (1893). Cette notion s'articule autour de la cohésion sociale et de l'organisation des sociétés, influençant également les politiques d'intégration actuelles pour des groupes spécifiques tels que les personnes adultes ayant un TSA et présentant des comportements-défis, nécessitant souvent des structures spécialement conçues pour répondre à leurs besoins individuels au sein de la société (Annexe 5).





Pour ces personnes, selon la Loi cantonale genevoise du 16 mai 2003 sur l'intégration des personnes handicapées [LIPH] et la Loi cantonale vaudoise du 10 février 2004 sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées [LAIH], l'intégration suppose souvent une tentative de combler un manque d'égalité en leur donnant une place spécifique au sein de dispositifs ou de structures dédiés. Ceci est déjà le cas au sein de la Fondation de Vernand à travers des programmes spécifiques visant à regrouper ces personnes dans des environnements adaptés à leurs besoins particuliers, tout en étant séparées des autres résident·e·s dans la plupart de leurs activités quotidiennes.

2.1.2. L'inclusion

L'inclusion des personnes vivant avec handicap connaît beaucoup d'évolutions à partir des années 1970 et 1980, gagnant en importance avec l'adoption de la CDPH (Confédération suisse, s.d.a). Cette convention met l'accent sur l'inclusion en tant que droit fondamental pour les personnes en situation de handicap. Cela se traduit en affirmant leur droit à une pleine participation dans tous les aspects de la vie sociale, économique, culturelle et politique, notamment à travers l'introduction de son article 19 qui concerne l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société.

Contrairement à l'intégration, l'inclusion ne se contente pas de donner une place séparée mais cherche à adapter l'environnement pour favoriser la participation active des personnes : « l'inclusion est non seulement une politique mais est perçue aussi comme une valeur, comme une éthique prônant la justice sociale et la cohésion de la communauté » (Bouquet, 2015, p.25). Cependant, malgré de nombreux progrès dans la mise en œuvre de l'article 19 au cours des dix dernières années, divers obstacles persistent tels que « le déni de la capacité juridique ... [,] les carences des régimes d'aide et de protection sociales ... [,] l'insuffisance des cadres juridiques et des crédits budgétaires devant assurer l'apport d'une aide personnelle et d'un accompagnement individualisé » (Delessert & Masse, 2022, p.17).

Le Comité des droits des personnes en situation de handicap insiste sur la nécessité d'une désinstitutionnalisation générale pour favoriser l'inclusion, appelant à des stratégies et à une approche plus centrée sur leur autonomie (Delessert & Masse, 2022). Ces recommandations mettent ainsi en exergue le besoin de logements accessibles, d'un éventail de services sociaux et d'une assistance personnelle renforcée.





Dans le cadre de la Fondation de Vernand (s.d.), l'inclusion est une approche qui vise à adapter les dispositifs d'accompagnement et d'hébergement pour répondre spécifiquement aux besoins de ces personnes ayant un TDI, un TSA et présentant des comportements-défis. La perspective recherchée par l'institution est de permettre aux bénéficiaires de s'intégrer autant que possible au sein de la structure, d'une manière sécurisée et adéquate dans le respect de leurs droits (Fondation de Vernand, s.d.). Il ne s'agit pas ici de vivre dans la société avec tout un chacun de manière inclusive mais dans une structure spécialement adaptée au sein d'une institution spécialisée.

2.2. Le handicap et son évolution

Le type de population ciblé par cette recherche est constitué de personnes en situation de handicap ayant un TDI associé ou non à un TSA et plus spécifiquement, celles qui ont besoin de vivre en établissements spécialisés. Historiquement, l'institutionnalisation a concerné en grande majorité des personnes présentant un TDI.

Aux débuts des établissements spécialisés, il y avait une population très hétéroclite avec des personnes présentant des troubles psychiques, des TDI et ayant divers diagnostics. Ces institutions ont été conçues pour offrir un encadrement adapté aux personnes ayant des besoins spécifiques, avec une approche souvent centrée sur les soins et l'assistance. Cependant, selon Larbán Vera (2016), l'évolution historique a considérablement modifié le paysage de la population institutionnalisée. Actuellement, le profil de la population de personnes en situation de handicap au sein de ces institutions s'est transformé, avec une nette augmentation des personnes avec un TSA.

Cette évolution reflète non seulement les changements dans le contrôle des grossesses avec la possibilité de l'interruption dans le cas de certains troubles génétiques détectés précocement, la compréhension des besoins des personnes en situation de handicap, mais aussi les avancées dans les approches d'accompagnement qui se font davantage au sein de la société. Au fil du temps, les perspectives sur le handicap ont évolué, passant d'une vision souvent médicalisée à une approche plus axée sur l'inclusion sociale et le respect des droits individuels (Delessert & Masse, 2022). Cette transformation a entraîné des ajustements dans les programmes et services proposés par les établissements, visant à mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes avec un TDI et un TSA.

Le handicap est maintenant compris comme le résultat de l'interaction entre les limitations fonctionnelles d'une personne et les barrières environnementales qui peuvent entraver sa pleine participation à la société.





Cette vision, souvent qualifiée de « modèle interactionniste » (Delessert & Masse, 2022, p.22) du handicap, met l'accent sur la nécessité de développer d'une part les capacités de la personne et d'autre part d'adapter l'environnement.

Le paradigme actuel en matière de handicap évolue vers une perspective inclusive, favorisant la participation active de toutes les personnes dans la société. Cependant, il est essentiel de reconnaître que, pour certains publics spécifiques, une approche en établissement spécialisé demeure nécessaire visant à leur offrir un cadre adapté pour développer les compétences nécessaires à une intégration future dans des contextes plus inclusifs. Il s'agit notamment de personnes dont les besoins particuliers nécessitent un environnement plus protégé, adapté à leurs caractéristiques et à leur rythme de développement.

L'importance de reconnaître les besoins spécifiques de ces personnes réside dans le fait qu'elles peuvent être submergées par des difficultés particulières, ce qui peut notamment se manifester par des comportements auto ou hétéro-agressifs. Ces manifestations ne sont pas des volontés délibérées, mais plutôt des réponses résultant de troubles particuliers pouvant être liés aux dispositifs d'hébergement et d'accompagnement. Dans un contexte ordinaire, ces personnes pourraient avoir du mal à maîtriser ces comportements, ce qui implique la nécessité d'un environnement protégé où des professionnel-le-s qualifié-e-s peuvent intervenir de manière adaptée (Emerson & Einfeld, 2016).

La création de lieux adaptés répond à la réalité de certaines personnes en situation de handicap qui nécessitent un accompagnement spécialisé, une attention individualisée et un environnement adapté pour favoriser leur épanouissement. Ces espaces ne sont pas des refuges permanents, mais plutôt des phases transitoires visant à renforcer les compétences et l'autonomie de ces personnes, en vue d'une intégration réussie dans des contextes sociaux plus larges à l'avenir.

2.3. Les personnes ayant un TDI et/ou un TSA dites en situation complexe

Selon le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), les personnes en situation de handicap, présentant un TSA et/ou un TDI et des comportements-défis, peuvent présenter une variété de caractéristiques qui nécessitent une compréhension approfondie et des approches spécifiques (American Psychiatric association, 2013). Il est important de noter que chaque personne est unique, et les caractéristiques peuvent considérablement varier d'une personne à l'autre. Cependant, plusieurs aspects généraux sont associés à ces conditions, détaillés dans les sous-chapitres suivants.





2.3.1. Les personnes ayant un TDI

Les personnes ayant un TDI se définissent comme faisant partie d'une catégorie spécifique de diagnostic caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif. Cela peut se traduire par des difficultés dans l'apprentissage, la résolution de problèmes et la compréhension abstraite. Ce trouble peut englober des difficultés dans tous les domaines de la vie tels que la communication, les activités de la vie quotidienne et la compréhension sociale (Guinchat et al., 2021). Toutefois, la compréhension de la déficience intellectuelle (DI) a évolué vers une approche plus nuancée, mettant l'accent sur les capacités individuelles, la promotion de l'autonomie et de l'autodétermination ainsi que du soutien requis (art. 19 CDPH).

Les niveaux de DI et les capacités peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre. Certaines d'entre elles peuvent développer des compétences adaptatives à un certain stade malgré les déficits intellectuels, laissant ainsi une marge d'évolution qui permet de favoriser l'autodétermination et l'inclusion.

Les critères diagnostiques du TDI sont fondés sur des évaluations multidimensionnelles qui examinent non seulement les déficits, mais aussi les compétences et les potentiels des personnes. De plus, il est essentiel de reconnaître les spécificités de chaque personne ayant un TDI, car celui-ci peut varier considérablement en fonction des singularités de chacun·e. Par conséquent, l'accompagnement et le soutien doivent être adaptés à leurs besoins individualisés afin de favoriser leur bien-être, leur inclusion sociale et leur épanouissement au sein de la société (American Psychiatric Association, 2013).

Parmi les personnes ayant un TDI, certaines sont décrites comme présentant une situation complexe car leurs comportements sont difficiles à gérer pour elles ainsi que pour les personnes qui les accompagnent au quotidien, qu'il s'agisse des proches ou des professionnel·le·s. Elles peuvent également manifester des violences physiques, des difficultés de communication ainsi que des réactions imprévisibles aux stimulations de l'environnement, ce qui nécessite un soutien permanent (Guinchat et al., 2021). Ces personnes représentent des défis d'accompagnement uniques pour les professionnel·le·s, les politiques sociales, le champ médical, le domaine pédagogique, éducatif et psychiatrique. Elles exigent des approches individualisées et adaptatives pour assurer un accompagnement adéquat ainsi qu'un important travail en réseau.





Ces personnes présentant une situation complexe ont souvent des caractéristiques spécifiques. Elles peuvent évoluer dans le temps en fonction des interventions interdisciplinaires proposées ainsi que des adaptations mises en place dans leur environnement. Cette complexité peut rendre la situation difficile à appréhender et à gérer pour les proches et les professionnel·le·s impliqué·e·s dans leur accompagnement, nécessitant une approche holistique et flexible pour répondre efficacement à leurs besoins changeants.

2.3.2. Population TSA ayant une situation complexe

Selon la American Psychiatric Association (APA, 2013), les personnes ayant un TSA peuvent rencontrer des difficultés à établir et à maintenir des relations sociales. Elles peuvent présenter des déficits dans la compréhension des signaux sociaux, la perspective de l'autre et la communication non verbale. De plus, elles peuvent manifester des comportements répétitifs, des intérêts restreints et une sensibilité sensorielle accrue. Elles peuvent rechercher la routine et avoir des réponses inhabituelles aux stimuli sensoriels. Les troubles de la communication, qu'ils soient verbaux ou non verbaux, sont fréquents. Ces difficultés à comprendre et à interpréter les codes sociaux peuvent entraîner des frustrations et des situations stressantes, impactant les interactions sociales et le bien-être émotionnel. Certaines personnes ayant un TSA peuvent présenter des réactions imprévisibles face à des stimulations de l'environnement ou des difficultés à réguler leurs émotions, nécessitant ainsi un accompagnement adapté et spécialisé.

Certaines personnes peuvent présenter un langage stéréotypé ou des retards dans le développement de la parole. Elles peuvent être hypersensibles ou hyposensibles à certaines sensations comme la lumière, le son, le toucher ou les odeurs.

Les personnes ayant un TSA n'ont pas toutes un TDI, mais elles ont une condition neurodéveloppementale complexe affectant la communication, les interactions sociales et comportementales. Elles ont toutes des profils singuliers, allant des difficultés légères à sévères dans ces domaines, ce qui rend chaque personne unique dans ses besoins et ses capacités (APA, 2013).

2.3.3. Les comportements particuliers

Les comportements particuliers, tels que les violences hétéro et auto-agressives, observés chez les personnes en situation de handicap sont des réalités auxquelles sont confronté·e·s les professionnel·le·s de la santé et du travail social ainsi que les familles.





Ces comportements représentent des défis significatifs, ils nécessitent une approche spécialisée et adaptée ainsi qu'avoir une pratique réflexive pour la compréhension et la gestion efficace de ces manifestations. Ces comportements agressifs se manifestent par des formes variées de violence dirigées vers autrui ou soi-même. Elles sont étudiées ici dans leurs spécificités, leurs causes sous-jacentes ainsi que les stratégies d'accompagnement adaptées pour les diminuer.

Comportements hétéro-agressifs

Les comportements hétéro-agressifs, observés chez les personnes ayant un TSA vivant en foyer, constituent un défi. Ces comportements agressifs, parfois choquants, émergent souvent en raison des déficits de communication et de la difficulté à gérer les émotions, propres aux personnes avec un TSA. Comprendre et traiter ces formes de violence nécessitent une approche adaptée à la diversité des besoins de cette population. Par exemple, pour comprendre les causes de ces violences et les limiter, le dispositif d'accompagnement doit permettre aux professionnel·le·s d'effectuer un travail d'anticipation afin de prévenir et d'évaluer les différents risques (Guinchat et al., 2021). Cela leur permet de pouvoir prendre les décisions adéquates en fonction de l'évolution de la situation des résident·e·s.

Les difficultés dans la communication et l'expression des besoins, combinées à une sensibilité exacerbée aux stimuli sensoriels, peuvent conduire à des comportements agressifs en tant que moyen de réponse à des situations perçues comme menaçantes ou stressantes. L'incapacité à comprendre ou à anticiper les attentes sociales peut également contribuer à des réponses inappropriées.

Les comportements hétéro-agressifs, dans un contexte scientifique, désignent une réaction agressive dirigé vers autrui, souvent observé dans le cadre des troubles neurodéveloppementaux comme le TSA (Guinchat et al., 2021). Ce type de violence se distingue par son caractère réactif, émergeant généralement en réponse à des stimuli sensoriels, des perturbations de routine ou des difficultés de communication propres aux personnes atteintes de ces troubles.

Dans le domaine de la psychologie et de la psychiatrie, le comportement hétéro-agressif chez les personnes ayant un TSA est souvent considéré comme une manifestation de détresse émotionnelle ou d'incapacité à gérer les défis environnementaux (Guinchat et al., 2021). Les personnes présentant cette forme de violence peuvent éprouver des difficultés à exprimer verbalement leurs besoins ou à comprendre les normes sociales, conduisant ainsi à des réponses agressives.





L'identification précise des déclencheurs spécifiques et la mise en place de stratégies d'intervention individualisées sont essentielles pour atténuer la violence hétéro-agressive et favoriser le bien-être des personnes concernées (Guinchat et al., 2021).

Les recherches dans le domaine de la neurobiologie et de la psychopathologie s'efforcent également de comprendre les bases neurologiques sous-jacentes du comportement hétéro-agressif chez les personnes atteintes de TSA. Selon l'APA (2013), des études ont souligné des altérations dans le fonctionnement des circuits cérébraux, notamment dans les zones liées au traitement sensoriel et aux émotions, offrant ainsi des perspectives pour le développement de thérapies ciblées. La prise en compte de ces facteurs neurobiologiques contribue à une approche holistique de la compréhension et de la gestion des comportements hétéro-agressifs, intégrant des interventions psychoéducatives et pharmacologiques lorsque cela est approprié.

Ainsi, la compréhension des comportements hétéro-agressifs chez ces personnes nécessite une approche individualisée et interdisciplinaire. La gestion de ces comportements peut également nécessiter des ressources financières et humaines supplémentaires. Afin que les professionnel·le·s puissent contribuer à la création d'environnements accueillants et sécurisés, il est également essentiel que le dispositif institutionnel puisse permettre d'adopter des stratégies adaptatives et personnalisées. Cela se traduit notamment par une formation approfondie du personnel, favoriser l'inclusion ou l'intégration sociale, et fournir un soutien familial adéquat.

Comportements auto-agressifs

Le comportement auto-agressif, dans un contexte scientifique, se réfère à des actes agressifs dirigés envers soi-même (APA, 2013). Cette forme de violence peut revêtir différentes manifestations, allant des comportements automutilatoires au suicide. Ces violences engendrent des risques physiques et émotionnels pour les résident·e·s et le personnel, créant un environnement anxigène dans les foyers collectifs. Ces actes perturbent les relations, limitent la qualité des soins et de l'accompagnement et soulignent le besoin de structures spécifiques pour accompagner ces personnes ayant une situation complexe. Des blessures physiques peuvent survenir lors de crises, mettant en danger le bien-être et l'intégrité physique de toutes les personnes présentes.

Selon l'APA (2013), la violence est souvent observée chez certaines personnes dans divers contextes psychopathologiques, y compris certains troubles mentaux tels que la dépression, les troubles de l'humeur, les troubles de la personnalité, et parfois les TSA.





Dans le domaine de la psychologie clinique, le comportement auto-agressif est interprété comme un indicateur complexe de détresse psychologique et émotionnelle (Guinchat et al., 2021). Les facteurs contributifs peuvent inclure des troubles de régulation émotionnelle, des expériences traumatisantes, des sentiments d'isolement social et des difficultés de communication. La compréhension approfondie des déterminants spécifiques du comportement auto-agressif chez une personne donnée, est nécessaire pour la mise en place d'interventions adaptées et la prévention de nouveaux incidents de violences (Guinchat et al., 2021).

Lorsqu'il s'agit de professionnel·le·s accompagnant des personnes présentant des comportements auto-agressifs, une approche professionnelle et empathique est essentielle. Ces approches jouent un rôle important dans la conception et la mise en œuvre de stratégies d'intervention visant à prévenir et à gérer la violence auto-agressive. Elles doivent, par conséquent, être accompagnées d'une évaluation approfondie de la situation, en équipe interdisciplinaire, pour comprendre les facteurs déclencheurs et les antécédents qui y contribuent. Une analyse complète des déclencheurs permet de personnaliser les interventions et de mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes.

Ces professionnel·le·s doivent élaborer des plans de gestion de crise détaillés qui comprennent des stratégies de prévention, des techniques de désescalade et des procédures d'intervention en cas d'urgence. Ces plans doivent être flexibles et adaptés aux besoins individuels, tout en tenant compte des ressources disponibles au sein de la structure (Gaberan, 2007).

Les professionnel·le·s accompagnant des personnes avec des comportements auto-agressifs doivent également bénéficier d'une formation continue pour rester informé·e·s des meilleures pratiques, des évolutions dans la recherche clinique et des approches innovantes en matière de gestion des comportements auto-agressifs. Cela contribue à renforcer leurs compétences et à garantir des interventions efficaces. Il existe différentes structures de ce type dans les cantons de Vaud et de Genève comme l'Institut de formation Wako (s.d.), qui propose plusieurs modules et types d'interventions en individuel et en collectif se rapportant à la gestion de la violence ou encore des formations spécifiques à l'accompagnement des personnes avec TSA données par l'association Autisme Suisse Romande en collaboration avec des Hautes écoles. En raison des difficultés et des exigences émotionnelles pouvant survenir lors de la pratique professionnelle, il est nécessaire d'offrir un soutien et une supervision régulière pour les aider à gérer le stress. Des espaces de discussion et de réflexion favorisent également le bien-être des professionnel·le·s et renforcent leur capacité à intervenir de manière efficace.





En somme, accompagner des personnes avec des comportements-défis demande aux professionnel·le·s une expertise, une compréhension approfondie des troubles sous-jacents et une approche bienveillante. Cela se traduit par le fait d'appliquer une combinaison de compétences techniques, de compétences relationnelles et de connaissances approfondies au sein des contextes dans lesquels ils et elles interviennent. Grâce à la capacité de s'adapter et de se réinventer, à une collaboration interdisciplinaire, à la formation continue et à un soutien émotionnel adéquat, ces professionnel·le·s peuvent contribuer de manière significative au bien-être des personnes qu'ils et elles accompagnent. Les personnes ayant un TDI ou un TSA peuvent présenter des troubles graves du comportement.

Selon l'APA (2013) les troubles graves du comportement sont définis comme suit :

1. « Comportements agressifs ou auto-agressifs : Certaines personnes avec des troubles graves du comportement peuvent manifester des comportements agressifs envers elles-mêmes ou envers autrui » (p. 27) ;
2. « Impulsivité : L'impulsivité peut être un trait marqué, avec des réponses immédiates et parfois inappropriées aux stimuli environnementaux » (p. 27) ;
3. « Difficultés de régulation émotionnelle : Elles peuvent avoir du mal à réguler leurs émotions, ce qui peut entraîner des réponses excessives à des situations stressantes » (p. 27) ;
4. « Communication à travers le comportement : Dans certains cas, les comportements difficiles peuvent être une forme de communication, exprimant des besoins, des frustrations ou des difficultés non verbalisées » (p.27).

Willaye et Magerotte (cité dans Guinchat et al., 2021) décrit ces comportements comme suit :

[Des] conduites des personnes présentant diverses formes d'auto-agressivité et/ou d'hétéro agressivité, des conduites d'auto-stimulation pouvant entraîner des séquelles irréversibles, des stéréotypies verbales et/ou motrices excessives, des épisodes de destruction matérielle et toute autre conduite socialement problématique, telle que les cris, les « désinhibitions excessives. (p.11)

Dans les approches cognitivo-comportementales actuelles, une attention particulière est donnée au fait de ne pas juger la personne pour les comportements agressifs manifestés, puisqu'ils sont souvent l'expression d'un environnement inadapté. Ce sont justement des modifications de l'environnement qui vont souvent aider à diminuer l'apparition de ces comportements.





C'est ainsi que « dans les institutions, les professionnel·le·s utilisent aujourd'hui fréquemment la notion de comportements-défis ou de comportements problèmes » (Kuehni et al., 2021, p.11). Ceux-ci relèvent en effet d'un défi d'ajustements de l'environnement et de l'accompagnement afin d'en prévenir l'apparition. D'après Emerson et Einfeld (2016), les comportements-défis peuvent se traduire par des problématiques telles que l'agressivité, l'automutilation, les destructions matérielles, l'hyperactivité et les conduites sociales inappropriées, fréquemment observés chez les personnes souffrant de DI. Ces comportements ont un impact significatif sur leur qualité de vie et peuvent présenter des défis majeurs pour elles ainsi que pour leur entourage.

Dans les établissements spécialisés, les termes « comportements-défis » ou « comportements problèmes » remplacent les termes de « troubles graves du comportement » ou de « difficultés comportementales sévères », auparavant utilisés pour nommer ces conduites. Pour ces raisons, le langage courant tend à ne plus parler de troubles du comportement mais bien de comportements-défis, afin de mettre l'accent sur la nécessité d'adapter l'environnement plutôt que de se focaliser uniquement sur la personne.

2.3.4. Les personnes ayant une situation complexe

La définition des personnes en situation complexe varie et évolue selon le point de vue (politique, médical, psychiatrique ou éducatif). Elle englobe celles qui présentent une combinaison de troubles spécifiques (TDI, TSA, comportements-défis, etc.) nécessitant des besoins d'accompagnement personnalisés. Lorsqu'il existe une réponse insuffisante ou inadéquate à leurs besoins, cela crée une perturbation des réseaux de soutiens habituels. Cette dernière découle de la complexité inhérente à la situation, où les besoins nécessaires pour accompagner les personnes, dépassent fréquemment les ressources disponibles dans le dispositif ainsi que dans leur réseau habituel d'accompagnement. Cela se manifeste notamment par :

Les inconnues, l'imprévisibilité : les directions insistent sur l'aspect de non-maîtrise de ces situations par les professionnel·le·s (à tous les niveaux de la hiérarchie) et les incidences sur les modalités d'accompagnement. Il n'existe pas de protocole ou de marche à suivre pour traiter les situations complexes, ce qui nécessite de « réinventer » les accompagnements au cas par cas. La violence et les comportements-défis qui recouvrent parfois totalement la problématique des situations complexes dans le discours des directions.





La multiplicité des facteurs et des intervenant·e·s : les directions évoquent des situations lourdes sur le plan des soins et/ou du comportement qui peuvent également s'additionner à d'autres déficiences (physiques ou intellectuelles) ou des problèmes de dépendance. (Kuehni et al., 2017, p.14)

Ces circonstances englobent un ensemble de défis significatifs et variés pour l'accompagnement de ces personnes, résultant souvent de multiples facteurs interdépendants. Les approches actuelles mettent l'accent sur une intervention précoce, une évaluation holistique des capacités et la création de stratégies individualisées visant à développer les compétences et à compenser les difficultés propres à chaque personne. Cela peut par exemple se traduire sur le terrain par la mise en place de grilles d'observation et d'évaluation ou de protocoles spécifiques : « violence, médication, hospitalisation, formations spécifiques, etc. Il y a donc des procédures institutionnelles complétées parfois par des procédures spécifiques à un·e résident·e en situation complexe (par exemple, un·e résident·e qui a une mesure de contrainte accompagnée de prescriptions particulières) » (Kuehni, M., et al., 2017, p.14).

Cette approche personnalisée sécurise les professionnel·le·s et les bénéficiaires en renforçant les dispositifs d'accompagnement et d'hébergement. La perspective visée est d'agir en faveur de l'autonomie, du développement de leur pouvoir d'agir, de favoriser l'intégration dans des contextes sociaux diversifiés ainsi que de promouvoir une participation active au sein de la communauté. Il s'agit de la mise en place de pratiques adaptées et bienveillantes telles que l'individualisation des besoins de la personne, l'adaptation d'une communication adéquate ainsi que la création d'un environnement adapté et un habitat sécurisé qui facilite l'expression des compétences et le développement des aptitudes.

Selon l'art. 16 de la CDPH et afin de prévenir toutes formes de maltraitance, les professionnel·le·s doivent rechercher les pratiques adéquates existantes afin de mettre en place des stratégies individualisées et œuvrer en interdisciplinarité pour comprendre les déclencheurs des comportements inadaptés au contexte.

Certaines institutions, comme l'association Le Foyer située dans le canton de Vaud, utilisent des principes spécifiques présents dans leur dispositif d'accompagnement pour répondre à cela : « la tolérance zéro face à tout acte de maltraitance commis par un·e membre du personnel·le et l'obligation de signalement » (Masse et al., 2022, p.74).





Il est nécessaire de reconnaître les capacités et les ressources de chaque personne avec un TSA, tout en offrant un soutien approprié pour compenser les difficultés rencontrées.

L'accent est mis sur la création d'environnement adapté, la promotion de leurs compétences sociales et la valorisation de leurs intérêts particuliers, contribuant ainsi à leur bien-être et à leur épanouissement personnel. La perspective est de développer des outils spécifiques de gestion pour favoriser un environnement serein et sécurisé pour ces personnes.

2.4. Les classifications du handicap

2.4.1. Les classifications de l'OMS

La Classification internationale des handicaps (CIH) de 1980 a été un élément essentiel dans la compréhension du handicap, visant à standardiser la terminologie pour une meilleure communication à l'échelle internationale (Delessert & Masse, 2022). Cependant, cette classification a suscité de nombreuses critiques. Elle a été perçue comme axée principalement sur les déficiences et les incapacités individuelles en prenant insuffisamment en compte l'environnement et entraînant une vision réductrice. Cette approche a été critiquée pour négliger les barrières systémiques et sociales, reléguant ainsi le handicap à une condition strictement biologique et individuelle (Masse et al., 2022).

Un tournant significatif dans la compréhension du handicap s'est produit avec l'avènement du modèle social. Ce modèle a émergé en réponse aux insuffisances perçues du modèle médical. Il a déplacé l'attention des déficiences individuelles vers les obstacles environnementaux et sociaux qui restreignent la pleine participation des personnes vivant avec un handicap dans la société. Ce changement de perspective a mis en lumière la nécessité de modifier les structures sociales et environnementales pour créer des sociétés plus inclusives.

Le modèle social a souligné que le handicap n'est pas seulement une question de limitation individuelle, mais plutôt le résultat des barrières environnementales et sociales qui entravent la pleine réalisation des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. (Delessert et al., 2022). L'évolution vers un modèle interactionniste du handicap a consolidé la vision du handicap en tant que produit des interactions complexes entre les limitations individuelles et les obstacles environnementaux. Ce modèle met l'accent sur l'interaction dynamique entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, démontrant comment ces interactions peuvent amplifier ou atténuer la participation sociale des personnes. (Delessert et al., 2022).





La classification internationale des maladies (CIM) regroupe également les problèmes de santé, élaborée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Elle fournit un système standardisé permettant de coder et de classer les maladies, les troubles de santé et d'autres conditions médicales. En 2002, la production de la Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) par l'OMS a joué un rôle central dans l'harmonisation des concepts liés au handicap à l'échelle mondiale (Masse et al., 2022).

La CIF fournit une base commune pour décrire et classer les déficiences, les incapacités et les désavantages sociaux tout en analysant les facilitateurs et obstacles présents dans l'environnement. C'est dans l'interaction entre ces facteurs individuels et environnementaux que pourront se définir des situations de handicap dans certains domaines de la vie d'une personne. Cette classification favorise une compréhension partagée des dimensions du handicap, facilitant ainsi la comparaison et l'échange d'informations entre les pays (Delessert et al., 2022).

2.4.2. Le Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)

Tout comme la CIF, il s'agit d'un modèle très utilisé pour comprendre le handicap dans sa dimension interactionniste. Il se réfère à la manière dont les facteurs individuels et environnementaux peuvent, dans leurs interactions, amplifier ou atténuer la participation sociale d'une personne, contribuant ainsi à construire des situations de handicap dans différents domaines de la vie (Delessert & Masse, 2022). En s'appuyant sur ce modèle, il permet de comprendre comment les barrières environnementales et sociales peuvent impacter les personnes dans leur quotidien et quelles adaptations sont nécessaires pour favoriser leur pleine participation sociale (Delessert et al., 2022).

2.5. **La notion de travail en réseau interdisciplinaire**

L'accompagnement des personnes présentant une situation complexe nécessite une collaboration étroite entre les différent·e·s professionnel·le·s qui constituent le réseau afin d'avoir une compréhension approfondie des besoins spécifiques. Ces secteurs professionnels varient en fonction des besoins de la personne et concernent, pour la majorité, les domaines médicaux, éducatifs, psychiatriques et pédagogiques.

L'adaptation de l'environnement, des stratégies de communication et des interventions comportementales peut contribuer significativement à améliorer la qualité de vie de ces personnes. Le dispositif d'accompagnement peut poser des défis significatifs pour leur réseau personnel et professionnel. Ces difficultés découlent souvent de la complexité des besoins de ces personnes et des lacunes persistantes dans les systèmes de soutien.





Parmi ces difficultés, certaines concernent le réseau de la personne. Les personnes en situation de handicap peuvent être mal comprises par la société, entraînant des stigmatisations et des préjugés. Le réseau personnel peut être confronté à des attitudes négatives et à un manque de compréhension de la part de la communauté. Les professionnel·le·s et en particulier la famille, peuvent ressentir une charge émotionnelle considérable lors de crises :

La gestion bienveillante des crises comportementales est un outil essentiel pour le travail avec une population de patient·e·s en crise avec des troubles neuro-développementaux et une déficience intellectuelle. Il est essentiel de créer des outils efficaces dans la gestion des crises comportementales et de former les professionnel·le·s non seulement aux techniques de prévention, mais aussi aux interventions physiques pendant la crise. (Guinchat et al., 2021, p.83)

Ces aspects peuvent être épuisants sur le plan émotionnel. Les activités sociales peuvent devenir limitées en raison des besoins spécifiques de ces personnes. Cela peut parfois entraîner et nécessiter un isolement social de la personne elle-même, ainsi que de son entourage. De plus, le réseau peut parfois être confronté à certaines limites budgétaires comme cela est le cas au sein de trop nombreuses institutions genevoises et vaudoises. Lorsque les comportements ne sont pas circonscrits car les dispositifs sont insuffisants cela peut entraîner des faits regrettables. Ainsi, les financements devraient pouvoir s'ajuster aux besoins spécifiques d'accompagnement de ces personnes, cependant les conditions cadres de financement manquent trop souvent de souplesse.

Certains professionnel·le·s peuvent ne pas avoir une formation suffisante pour faire face aux défis spécifiques associés à ces troubles. Par exemple, la formation de bachelor en travail social ne suffit pas pour être formé aux différentes pratiques éducatives et il est nécessaire de se diriger vers des formations continues spécifiques telles que « Comportements défis évaluation et intervention », « Sensibilisation à la prévention de la maltraitance », « Comment savoir gérer les situations difficiles ? » (Guinchat et al., 2021, p.26) qui sont proposées par des professionnel·le·s qualifié·e·s.

Ceci implique de combler des lacunes dans l'accompagnement global. L'accessibilité aux services adaptés peut être limitée, créant des barrières dans la pratique éducative. Les délais d'attente pour l'accès à des services spécialisés sont également trop longs.

L'intégration sociale et professionnelle peut être entravée en raison du manque de structures inclusives dans la société.





Les besoins de ces personnes évoluent avec le temps, nécessitant un soutien continu et des ajustements dans les interventions. Le manque de suivi peut compromettre la qualité de l'accompagnement à long terme.

Ainsi, il est essentiel que les politiques publiques romandes reconnaissent ces difficultés et ces réalités sociétales pour orienter les efforts vers des solutions plus efficaces. Cela implique une sensibilisation accrue, des formations spécialisées, une coordination améliorée entre les services et un investissement accru dans des structures adaptées afin d'offrir un accompagnement qui réponde aux besoins de ces personnes.

2.6. Hébergement et dispositif d'accueil pour cette population

Le concept de dispositif d'hébergement englobe une approche systémique et structurée dans la mise en place de stratégies visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes hébergées. Cette démarche repose sur plusieurs notions clés, allant de la politique sociale et de l'étude architecturale de l'habitat à la structuration des équipes, en passant par la mise en place de contextes adaptés qui rend l'environnement cohérent et prédictible (Guinchat et al., 2021). Ce dispositif doit être adapté aux enjeux sociaux et aux réalités des personnes vivant avec un TSA. Ces concepts englobent des approches novatrices, des méthodologies éprouvées et des modèles d'intervention basés sur des données probantes.

La création continue de concepts efficaces repose sur une évaluation rigoureuse des besoins, des ressources disponibles, et des meilleures pratiques en matière d'accompagnement social. Le dispositif peut être défini comme « un ensemble d'éléments hétérogènes (matériel, organisation spatiale et temporelle, prescriptions, idées, valeurs,...) en relation qui vise à orienter les actions » (Stroumza et al., 2022, p.70).

Le dispositif d'accompagnement s'inscrit dans un contexte plus large de politique sociale. Il reflète les orientations et les objectifs définis au niveau politique en matière d'inclusion, d'équité et de protection sociale. La conception d'un dispositif prend en compte les priorités gouvernementales, les besoins de la population cible et s'aligne sur les valeurs fondamentales de la société en matière de solidarité et de justice sociale.

La réussite d'un dispositif dépend également de la structuration adéquate de l'équipe chargée de sa mise en œuvre. Cela implique le recrutement de professionnel-le-s qualifié-e-s, la définition de rôles clairs, et la promotion d'une collaboration efficace (Stroumza et al., 2022).





La diversité des compétences au sein de l'équipe permet de répondre de manière holistique aux besoins multiples des personnes aidées, renforçant ainsi l'efficacité de l'accompagnement. Le dispositif d'accompagnement social s'inscrit souvent dans un cadre institutionnel, qu'il s'agisse d'organisations gouvernementales, d'associations ou d'établissements spécifiques. Cette dimension institutionnelle assure la pérennité et la cohérence des interventions. Elle implique la mise en place de procédures, de normes éthiques et de mécanismes de suivi et d'évaluation pour garantir la qualité et la pertinence des services fournis.

En conclusion, le concept de dispositif d'accompagnement social représente une approche intégrée qui mobilise des ressources politiques, humaines et conceptuelles pour répondre de manière efficace et adaptée aux besoins des personnes vivant avec TSA. Cette démarche stratégique s'appuie sur une vision cohérente et éthique, avec pour objectif d'améliorer les conditions de vie des bénéficiaires et de favoriser leur insertion sociale.

2.6.1. Habitat

Le volet architectural et environnemental de tout dispositif d'hébergement destiné à des personnes adultes présentant une DI et des TSA occupe une place prépondérante. La conception des structures se doit d'être minutieuse et attentive, prenant en considération des aspects spécifiques pour optimiser l'habitat des résident·e·s. Les caractéristiques architecturales des bâtiments jouent un rôle déterminant dans la création d'un environnement adéquat, favorable au bien-être et à l'épanouissement des personnes.

Les aspects spécifiques architecturaux sont étudiés et adaptés en vue de minimiser toute forme de surstimulation sensorielle ou cognitive afin d'adopter une architecture thérapeutique et bienveillante (Negroni, 2022). Les bâtiments sont notamment conçus de manière à éviter les angles droits, favorisant ainsi des formes plus organiques et douces, permettant une fluidité dans les espaces et réduisant les contrastes visuels agressifs.

De même, l'éclairage est soigneusement étudié pour éviter les lumières trop fortes, utilisant des sources lumineuses douces et bien réparties pour créer une ambiance apaisante et accueillante. À Genève, ce type d'aménagement est notamment proposé par l'association Handicap Architecture Urbanisme (HAU), et dans le canton de Vaud, par l'association vaudoise pour la construction adaptée aux personnes handicapées (AVACAH). Ces ajustements architecturaux visent à éliminer les stimuli excessifs, favorisant ainsi un environnement calme et rassurant pour les résident·e·s :





Les personnes avec TSA sont sensibles à certains éléments architecturaux de leur environnement immédiat, qui peuvent être un facteur déclencheur de comportements-défis, comme, au contraire, contribuer à l'amélioration du bien-être de ces personnes. Des aménagements ont ainsi été pensés par des architectes expérimentés et tiennent compte de besoins spécifiques des personnes concernées (hypo ou hyper sensibilités sensorielles, couleurs, luminosité, matériaux, mobilier...). (RTS, 2024)

Les espaces sont aménagés de manière à être adaptés aux besoins spécifiques de cette population. Cela implique la création d'environnements sécurisés et fonctionnels, avec des zones dédiées à des activités précises pour répondre aux besoins individuels des résident·e·s. Par exemple, des espaces de retraites sont aménagés pour offrir aux personnes ayant besoin d'isolement des lieux confortables et sécurisés. Des zones sensorielles sont conçues pour stimuler ou calmer les sens, offrant une variété de textures, de couleurs et de matériaux pour répondre aux sensibilités sensorielles diverses.

En somme, la forme et la conception architecturale des bâtiments au sein d'un dispositif d'hébergement pour les personnes adultes ayant une DI et des TSA sont étudiées avec attention pour créer des environnements adaptés et sécurisants. Ces aménagements répondent aux besoins spécifiques des résident·e·s, favorisant ainsi leur bien-être, leur confort et leur intégration au sein de la structure d'accueil.

2.6.2. Dispositifs d'accompagnement pour cette population

La politique d'accompagnement de ces bénéficiaires implique l'intégration de méthodes d'accompagnement spécifiques telles que la méthode TEACCH, ABA ainsi que la pratique interdisciplinaire (Annexe 4).

La méthode TEACCH

La méthode Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (TEACCH) est adaptée dans l'éducation des personnes vivant avec un TSA. Axée sur l'utilisation judicieuse de techniques éducatives structurées et prévisibles, ainsi que sur l'adaptation de l'environnement, elle offre des opportunités personnalisées favorisant ainsi l'autonomie et surmontant les obstacles liés au handicap (Masse & Gaucher, 2022).

Elle permet d'instaurer des environnements d'apprentissage adaptatifs, utilisant des ressources en ligne et des outils technologiques variés pour répondre aux diverses modalités d'apprentissage.





De plus, elle favorise la communication et la collaboration entre apprenant·e·s et enseignant·e·s, ainsi que la collaboration avec la famille renforçant l'échange d'idées et l'appartenance à une communauté d'apprentissage (Masse & Gaucher, 2022).

L'adoption de la méthode TEACCH reflète une évolution dynamique des pratiques éducatives, mettant en avant des environnements accessibles et interactifs pour divers apprenant·e·s, favorisant ainsi l'inclusion et l'autonomie. L'application de cette méthode souligne l'importance de la formation continue du personnel accompagnant.

Les chercheur·e·s et les praticien·ne·s s'attachent à développer des protocoles de formation spécifiques, garantissant que les différents membres du personnel sont compétents dans l'intégration des outils technologiques et conscients des meilleures pratiques pour répondre aux besoins des apprenant·e·s en situation de handicap (Autisme Suisse Romande, 2024).

La méthode ABA

Parallèlement, l'intégration de la méthode Applied Behavior Analysis (ABA) dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap offre une approche systématique et individualisée.

Cette méthodologie, basée sur des principes comportementaux, vise à développer des compétences adaptatives et à réduire les comportements problématiques (Liratni & Blanchet, 2021). Elle se caractérise par une analyse approfondie des comportements, facilitant la conception de programmes éducatifs individualisés. Elle privilégie la répétition et le renforcement positif pour favoriser l'apprentissage, ainsi que l'intégration de données objectives pour évaluer les progrès et ajuster les interventions en temps réel (Liratni & Blanchet, 2021). Selon Autisme Suisse Romande (2024), la méthode ABA nécessite une collaboration étroite, garantissant une intervention centrée sur le bien-être global de la personne en situation de handicap :

Aujourd'hui, de nombreuses méta-analyses regroupant des études sur la thérapie ABA pour les personnes avec TSA montrent des progrès significatifs dans de nombreux domaines tels que le langage réceptif et le langage expressif, les capacités intellectuelles, les comportements adaptatifs, et la socialisation.

La méthode ABA intègre la collecte de données objectives afin d'évaluer les progrès et ajuster les interventions en temps réel.





Cette approche permet aux professionnel·le·s d'évaluer l'efficacité des programmes, d'identifier les ajustements nécessaires et de maintenir une flexibilité méthodologique pour répondre aux besoins changeants des personnes avec un TSA (Liratni & Blanchet, 2021).

Enfin, l'application de la méthode ABA nécessite une collaboration étroite entre les professionnel·le·s, les aidant·e·s et la personne concernée. Une communication ouverte et continue permet d'ajuster les interventions en fonction des progrès individuels et de garantir une approche holistique centrée sur le bien-être global du bénéficiaire.

Ainsi, l'adoption de la méthode ABA dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap représente une approche rigoureuse et scientifique visant à favoriser des changements positifs dans le comportement. Cette méthodologie, bien que structurée, se caractérise par son adaptabilité et sa personnalisation afin de répondre aux besoins spécifiques de chaque personne accompagnée.

Ces deux méthodes spécifiques d'accompagnement, complétées par des approches de communication alternative et des stratégies individualisées à déployer face aux comportements-défis, convergent vers une approche holistique centrée sur la personne. Elles soulignent l'importance de la diversité des approches pour répondre aux besoins spécifiques de chaque individu en situation de handicap.

Nécessité de travailler en interdisciplinarité

La nécessité de travailler en interdisciplinarité auprès des personnes avec TSA résidant dans des structures adaptées, découle d'une compréhension approfondie des caractéristiques complexes de ces troubles et de la diversité des besoins individuels.

L'interdisciplinarité se définit comme une collaboration entre des professionnel·le·s de différentes disciplines, visant à intégrer leurs expertises respectives, afin de fournir des soins holistiques et adaptés à chaque personne (Couturier et al., 2014). Dans le contexte des TSA, cette approche revêt une importance significative.

Les TSA englobent un spectre diversifié de défis cognitifs, comportementaux et sociaux. Le fait de travailler en interdisciplinarité permet de rassembler des expertises provenant de la psychologie, de la psychiatrie, de l'éducation spécialisée, de la logopédie, de l'ergothérapie, et d'autres domaines connexes comme les services sociaux. Cette collaboration interdisciplinaire permet d'élaborer des plans d'intervention complets, prenant en compte la variabilité des besoins des personnes avec TSA.





De plus, selon l'APA (2013), les personnes avec un TSA peuvent présenter des comorbidités médicales telles que des troubles gastro-intestinaux, des troubles du sommeil ou des problèmes sensoriels. La collaboration interdisciplinaire facilite une évaluation globale de la santé, intégrant les compétences de professionnel·le·s de la santé physique et mentale (Annexe 4). Cela permet une gestion intégrée des comorbidités, améliorant ainsi la qualité de vie des personnes atteintes de TSA.

L'éducation et le développement des compétences sociales constituent également des domaines critiques pour les personnes avec TSA. Les interventions éducatives adaptées et les stratégies de développement des compétences sociales nécessitent une approche collaborative entre les enseignant·e·s spécialisé·e·s, les psychologues scolaires et les expert·e·s en éducation sociale. Cette interdisciplinarité favorise une personnalisation des méthodes pédagogiques, maximisant ainsi les opportunités d'apprentissage.

De plus, la communication constituant souvent un défi majeur chez les personnes ayant un TSA, l'intégration de professionnel·le·s de la logopédie et de la communication augmente les ressources disponibles pour élaborer des approches adaptées à chaque niveau de communication, que ce soit verbal ou non verbal. Cette collaboration favorise le développement des compétences de communication et réduit les obstacles à l'expression des besoins et des émotions.

En somme, travailler en interdisciplinarité avec des personnes ayant un diagnostic de TSA dans des structures adaptées permet de répondre de manière holistique aux besoins complexes de celles-ci. Cette approche intégrée garantit une compréhension approfondie des défis individuels, favorise des interventions spécialisées et contribue à améliorer significativement la qualité de vie et le bien-être des personnes vivant avec des TSA.

3. Le contexte juridique des personnes en situation de handicap vivant en établissement socio-éducatif

Le cadre juridique entourant les personnes en situation de handicap résidant dans des établissements socio-éducatifs en Suisse repose sur des principes fondamentaux visant à garantir leur protection, leur autonomie et leur intégration sociale.

L'art. 8 de la Constitution fédérale du 18 avril 1999 de la Confédération suisse [Cst.] établit le principe de non-discrimination fondée sur le handicap, soulignant l'importance de l'inclusion et de l'égalité des chances.





Au niveau législatif, la Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées [LHand] confirme ces principes en prohibant la discrimination et en promouvant l'égalité d'accès aux services et aux établissements.

De plus, le Code civil suisse du 10 décembre 1907 [Cc] et le Code de procédure civile du 19 décembre 2008 [CPC] définissent les droits et les responsabilités des personnes en situation de handicap, établissant des bases légales pour la protection des personnes vulnérables. Ces lois fixent également des normes en matière d'encadrement et de qualité des établissements socio-éducatifs, assurant ainsi un environnement propice au développement individuel et au respect des droits humains. De plus, en s'alignant sur les Conventions internationales, notamment la CDPH et la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE), la Suisse vise à créer des conditions optimales pour le bien-être des personnes en situation de handicap, y compris celles résidant dans des établissements socio-éducatifs.

La CDPH est un traité international adopté par l'Assemblée générale des Nations Unies en 2006, entré en vigueur en 2008 et ratifié par la Suisse en 2014 (Confédération suisse, s.d.a). Son objectif est de garantir que les personnes en situation de handicap bénéficient pleinement de leurs droits fondamentaux, sans discrimination. Cette convention, notamment au travers de l'art. 12 et de l'art. 19, insiste sur l'égalité en matière d'accès à la justice et de capacité juridique pour les personnes en situation de handicap (art.12) ainsi que sur l'autonomie de vie (art.19) (CDPH), cela implique que la personne puisse choisir son lieu de vie et les personnes avec qui elle souhaite vivre. Cependant, la mise en œuvre de ces articles a nécessité des ajustements pour une application efficace. L'Observation générale n°5, émise par le Comité des droits des personnes handicapées en 2017, a été une étape majeure dans cette évolution (Confédération suisse, s.d.b).

Ce document a appelé les États parties à élaborer des politiques garantissant l'autonomie, l'inclusion et le développement de la capacité juridique des personnes vivant avec un handicap, conformément aux principes énoncés dans la CDPH (Delessert & Masse, 2022). Ainsi, il est important d'exposer le cadre juridique qui guide les pratiques.

3.1. Cadre juridique

Les TS, tout en exerçant leur rôle d'accompagnement et de soutien, œuvrent dans un environnement légal complexe qui exige une compréhension des différentes strates juridiques pour assurer une pratique éthique, respectueuse, et conforme aux normes en vigueur.





3.1.1. International

Le cadre international lié au handicap est caractérisé par un ensemble de normes et de conventions élaborées dans le but de garantir les droits et la dignité des personnes en situation de handicap à l'échelle mondiale. À cet égard, la Déclaration universelle du 10 décembre 1948 des droits de l'homme constitue un ancrage proclamant l'égalité en droits de tous les individus, indépendamment de toute distinction, y compris celle fondée sur le handicap. Cette affirmation universelle a été complétée par des instruments spécifiques tels que la CDPH (Confédération suisse, s.d.a). Ce document novateur a pour objectif de promouvoir, protéger et assurer la pleine jouissance de tous les droits fondamentaux pour les personnes en situation de handicap, consolidant ainsi leur inclusion sociale. La CDE pose également des principes fondamentaux guidant le respect des droits humains, de la dignité, et de l'égalité, aspects cruciaux dans l'intervention sociale.

Le cadre international reconnaît le handicap comme une question de droits de l'homme, soulignant la nécessité d'éliminer les obstacles sociaux, culturels et environnementaux qui entravent la pleine participation des personnes en situation de handicap à la vie de la communauté. Il met également l'accent sur le principe de non-discrimination et encourage la mise en place de politiques inclusives pour favoriser une société accessible à tous. En effet, la CDPH précise les obligations des États parties en matière de protection des droits des personnes en situation de handicap, engageant les nations à adopter des mesures appropriées pour garantir l'égalité des chances et la non-discrimination dans tous les aspects de la vie.

Cette observation est essentielle pour fournir des directives spécifiques aux États parties afin de répondre à leurs engagements envers la CDPH, en se concentrant sur la protection des droits des personnes en situation de handicap. Elle a été rédigée par un comité d'expert·e·s indépendant·e·s chargé·e·s de surveiller la mise en œuvre de la Convention. Les modifications apportées à cette dernière ont été motivées par la nécessité de garantir l'exercice des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap, notamment en ce qui concerne leur capacité juridique et leur accès à la justice. Ces évolutions ont été également orientées vers la lutte contre la discrimination et la promotion de l'autonomie et de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société (Delessert & Masse, 2022).

Malgré les recommandations présentes dans ces textes, le choix du lieu de vie demeure limité pour certaines personnes considérées comme présentant une situation complexe.





En effet, en raison de ces complexités, leurs situations peuvent requérir de vivre dans un établissement spécialisé et adapté à leurs besoins ainsi qu'à bénéficier de l'accompagnement d'un personnel qualifié. En abordant ces concepts, cette recherche s'appuie sur une compréhension des terminologies mentionnées liées au handicap, en tenant compte des cadres internationaux et des évolutions contemporaines. Cela permet une analyse plus précise des dispositifs d'accompagnement spécifiques de la Fondation de Vernand.

En définitive, ces lois et règles internationales démontrent l'engagement mondial en faveur des droits des personnes en situation de handicap. Elles fournissent un cadre normatif essentiel pour orienter les politiques, les pratiques et les initiatives visant à créer une société inclusive et équitable. Cependant, malgré ces avancées significatives, des défis subsistent, notamment en matière de mise en œuvre effective au niveau national et de sensibilisation continue. La protection des droits des personnes en situation de handicap nécessite une collaboration internationale soutenue, une volonté politique affirmée et un engagement continu envers les principes d'égalité, de dignité et de participation pleine et entière à la vie de la société.

3.1.2. Fédéral

Au niveau fédéral suisse, des lois et réglementations définissent le cadre général de l'intervention sociale en fournissant des directives claires pour la protection des droits et le bien-être des personnes.

Le cadre fédéral suisse lié au handicap repose sur une série de lois et de dispositions spécifiques visant à garantir les droits, l'inclusion sociale et le bien-être des personnes en situation de handicap.

En premier lieu, l'art. 8 Cst. sur l'égalité établit le principe de non-discrimination fondée sur le handicap, soulignant l'engagement de la Confédération à promouvoir des conditions équitables pour toutes les personnes.

La Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées constitue un pilier central du cadre juridique suisse, prohibant la discrimination fondée sur le handicap et encourageant l'adoption de mesures visant à assurer une pleine participation sociale.

De manière spécifique, la Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité [LAI] régit les prestations et les mesures de réadaptation destinées à favoriser l'intégration professionnelle et sociale des personnes en situation de handicap.





Cette loi s'inscrit dans une perspective de prévention, de réadaptation et d'insertion, reconnaissant le droit des personnes en situation de handicap à participer pleinement à la vie économique et sociale (LAI).

Le Code civil suisse complète ce cadre en établissant des dispositions relatives à la protection des adultes vulnérables, dont font partie les personnes en situation de handicap, assurant ainsi un accompagnement respectueux de la dignité individuelle.

La Loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides [LIPPI] complète ce cadre en établissant des dispositions spécifiques pour soutenir l'intégration des personnes en situation de handicap. En vertu de la LIPPI, diverses institutions et services sont mis en place pour favoriser l'inclusion sociale et l'intégration professionnelle des personnes invalides. Cette loi souligne l'importance de créer des conditions propices à la participation active et équitable des personnes invalides à la vie sociale, économique et culturelle du pays.

En Suisse, le cadre juridique fédéral lié au handicap est défini par plusieurs lois et réglementations spécifiques visant à assurer l'égalité des chances, la non-discrimination et l'inclusion des personnes en situation de handicap. Ainsi, le cadre juridique fédéral suisse reflète un engagement fort envers l'inclusion et la protection des droits des personnes en situation de handicap. Ces lois fournissent une base solide pour garantir l'égalité des chances et une participation pleine et entière à tous les aspects de la vie sociale. Cependant, une mise en œuvre effective et une sensibilisation continue restent essentielles pour concrétiser ces principes dans la réalité quotidienne des personnes en situation de handicap en Suisse.

3.1.3. Vaudois

Le cadre cantonal vaudois relatif au handicap s'inscrit dans la lignée des engagements fédéraux suisses en faveur de l'inclusion et de la protection des droits des personnes en situation de handicap. Plusieurs dispositions spécifiques sont mises en place pour garantir une prise en charge respectueuse de la dignité individuelle et favoriser l'égalité des chances.

La LAIH complète la législation fédérale en promouvant l'accessibilité et l'élimination des barrières dans le canton de Vaud. Elle vise à assurer un environnement inclusif, facilitant ainsi la participation sociale des personnes en situation de handicap (LAIH).





Le Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) coordonne les initiatives visant à améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap, en collaboration avec d'autres entités gouvernementales et des acteur-ric-e-s de la société civile.

La Stratégie cantonale en faveur des personnes en situation de handicap (2020-2023) définit les axes prioritaires d'action du canton de Vaud en matière de handicap. Elle met l'accent sur des domaines tels que l'accessibilité, l'inclusion sociale, et l'accès à l'emploi, reflétant ainsi une approche holistique pour répondre aux besoins spécifiques de la population concernée.

La Commission cantonale consultative pour l'intégration des personnes handicapées (CCIPH) joue un rôle consultatif essentiel en fournissant des recommandations au gouvernement cantonal. Elle contribue à l'élaboration de politiques inclusives et veille à ce que les perspectives des personnes en situation de handicap soient prises en compte dans les prises de décision.

Les services spécialisés et les structures d'accueil du canton de Vaud disposent de services dédiés et de structures adaptées pour répondre aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap. Ces services couvrent des domaines variés tels que l'éducation, la réadaptation et l'insertion professionnelle, contribuant ainsi à la promotion de l'autonomie et de la participation sociale.

En conclusion, le cadre cantonal vaudois démontre également une volonté affirmée de créer un environnement propice à l'inclusion et au bien-être des personnes en situation de handicap. Ces dispositions légales et initiatives stratégiques illustrent l'engagement du canton envers une société équitable où chaque personne, indépendamment de son handicap, peut participer activement et pleinement à la vie sociale, culturelle, et économique. Il est essentiel de suivre l'évolution de ces mesures et d'adapter constamment les politiques pour répondre aux besoins changeants de la population en situation de handicap.

3.1.4. Genevois (Plan stratégique 2022)

Le cadre cantonal genevois lié au handicap repose sur un ensemble de lois et de dispositifs visant à promouvoir l'inclusion, l'égalité des chances et la pleine participation des personnes en situation de handicap dans la vie sociale et économique du canton de Genève. La Loi cantonale genevoise du 16 mai 2003 sur l'intégration des personnes handicapées [LIPH] constitue le socle législatif en matière de handicap à Genève. Elle vise à garantir l'égalité des droits et des chances pour les personnes en situation de handicap, en promouvant l'accessibilité, la non-discrimination et la participation à tous les aspects de la vie quotidienne (LIPH).





Le Service genevois de l'action sociale (SAS) intervient en tant qu'acteur clé dans la mise en œuvre des politiques cantonales en faveur des personnes en situation de handicap. Il offre des services spécialisés, des conseils et des soutiens visant à faciliter l'autonomie, l'intégration sociale et professionnelle des personnes concernées.

Le Plan d'action cantonal en faveur des personnes handicapées (PAPAH) 2022 définit les orientations stratégiques du canton de Genève pour favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap. Il identifie des mesures concrètes dans des domaines tels que l'éducation, l'emploi, l'accès aux services et l'aménagement du territoire (Office de l'action, de l'insertion et de l'intégration sociale, 2022).

Le Bureau cantonal pour l'intégration des personnes en situation de handicap (BIP) joue un rôle central dans la coordination des actions en faveur de l'intégration des personnes en situation de handicap. Il travaille en étroite collaboration avec les partenaires institutionnels et associatifs pour assurer une mise en œuvre cohérente des politiques cantonales.

Le canton de Genève encourage l'emploi protégé en offrant des compensations aux entreprises qui emploient des personnes en situation de handicap. Cela contribue à créer un environnement professionnel inclusif favorisant l'autonomie financière et l'estime de soi des personnes en situation de handicap. Le cadre juridique cantonal genevois atteste de l'engagement résolu en faveur de l'inclusion et de la protection des droits des personnes en situation de handicap. Ces lois, services spécialisés, plans d'action et incitations à l'emploi protégé démontrent la volonté du canton de Genève de créer une société respectueuse de la diversité où chaque personne, indépendamment de son handicap, peut participer pleinement à la vie sociale et professionnelle.

4. Méthodologie

Cette partie expose les choix épistémologiques, les méthodes de collecte de données, la sélection des participant·e·s et les méthodes d'analyse adoptées.

4.1. Choix épistémologique

L'élaboration méthodologique de cette étude s'inscrit dans un cadre constructiviste, reconnaissant que la réalité sociale émerge des interactions et des interprétations individuelles et que nos connaissances sont façonnées par nos expériences, nos interprétations individuelles et nos interactions sociales.





Cette approche a été choisie pour son engagement envers une compréhension nuancée des dispositifs d'hébergement et d'accompagnement des personnes adultes en situation de handicap avec un TSA, considérées comme présentant une situation complexe et qui résident et occupent des activités en journée à la Fondation de Vernand (S. Rullac, communication personnelle, 17 avril 2023).

La perspective constructiviste induit une méthodologie qualitative, se concentrant sur la co-construction des connaissances avec les participant·e·s de l'étude. Cette démarche a été privilégiée pour permettre des interactions enrichissantes au sein desquelles les professionnel·le·s rencontré·e·s ont été activement impliqué·e·s dans la production et la contextualisation des données (Rullac & Ott, 2015). En accordant une attention particulière à la multiplicité des perspectives, cette méthodologie vise à saisir la richesse et la complexité des réalités sociales explorées. La méthodologie comprend un axe collaboratif qui permet une co-construction des connaissances avec les participant·e·s à la démarche. Les interactions engagées avec elles et eux ont été des moments clés pour la création et le partage de significations. Une attention particulière a été portée au fait de recueillir une pluralité de perspectives, ce qui a permis une analyse nuancée des réalités sociales explorées. Cette option épistémologique a guidé le choix des modalités de collecte de matériel ainsi que l'interprétation des données, dans le but de fournir une vision exhaustive des éléments observés.

4.2. Méthodes de récolte des matériaux et les outils

Les méthodes de récolte des matériaux, dans le cadre de la recherche, ont été l'observation et les entretiens semi-directifs. Ces méthodes ont permis de recueillir des informations riches et contextuelles tout en favorisant l'implication active des participant·e·s dans le processus de recherche (S. Rullac, communication personnelle, 17 avril 2023).

Les entretiens semi-directifs constituent un pilier essentiel de cette recherche. Ils consistent en des échanges approfondis et interactifs entre le chercheur et les participant·e·s. Dans une approche collaborative, les entretiens sont semi-structurés permettant une certaine flexibilité pour explorer les expériences, les perspectives et les connaissances des participant·e·s. L'utilisation de guides d'entretien préétablis offre une structure souple qui permet l'émergence de nouvelles idées.

Les questions ouvertes posées durant l'entretien ont favorisé l'expression libre des participant·e·s ainsi qu'une compréhension plus nuancée de leur réalité.





Les professionnel·le·s ont guidé et répondu avec bienveillance à mes questionnements (Annexe 1), ce qui a renforcé la dimension collaborative. Les observations sur le terrain complètent les entretiens en offrant une perspective contextuelle.

De nombreuses observations ont été réalisées au sein de l'environnement étudié, permettant d'appréhender les interactions, les dynamiques sociales et les pratiques en situation réelle. Cette immersion a permis de recueillir à l'aide d'un journal de bord des données écrites et imagées, de mieux comprendre les nuances culturelles et sociales et de valider ou compléter les informations obtenues par les entretiens. Ce journal a servi à noter des observations, des réflexions et des interprétations en temps réel (S. Rullac, communication personnelle, 17 avril 2023). Les notes prises dans le journal de bord ont été discutées avec les personnes interviewées et observées afin d'enrichir la compréhension. L'utilisation de la photographie ou d'enregistrements audio, avec le consentement des participant·e·s, a offert un moyen efficace de documenter les aspects de la vie quotidienne en lien avec l'environnement et l'habitation.

En combinant entretiens collaboratifs et observations sur le terrain, cette méthodologie qualitative a pu encourager la participation active des personnes interviewées lors de la recherche, tout en obtenant une compréhension plus complète des phénomènes étudiés. La collaboration renforce la validité des données en intégrant les perspectives multiples des participant·e·s dans le processus de recherche.

4.3. Sélection des participant·e·s et description de leurs parcours

Pour mener à bien cette étude, une sélection minutieuse de sept personnes a été faite. Chacune apportant une expertise précise et essentielle au sein du domaine du travail social et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec TSA et ou TDI se trouvant en situation complexe. Ayant eu le consentement de chacune de ces personnes, j'ai décidé de ne pas les anonymiser afin de situer les propos et de rendre transparentes les données relevées.

La démarche de sélection s'est amorcée par un entretien exploratoire avec Ghiskan Sakijha, directeur de l'association Le Foyer, une institution reconnue et bien établie dans le domaine du handicap située à Lausanne. Fondée en 1900, cette organisation d'utilité publique gère plusieurs établissements dédiés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Ce premier échange a été déterminant pour orienter mes questionnements ultérieurs.





Par la suite, j'ai eu l'opportunité d'échanger avec Christine Bratschi, responsable éducative de plusieurs structures à la Fondation de Vernand, notamment le Foyer des Huttins, Terre de Lune et le Centre de jour du Pôle autisme multidisciplinaire (PAM).

Cet entretien a été suivi d'un échange enrichissant avec Brendan Reuillon, coordinateur du Centre de jour du PAM, puis d'une visite approfondie de cette institution, offrant une immersion approfondie dans cet environnement spécifique.

Les deux entretiens suivants se sont faits avec Hamidi Farid, infirmier spécialisé et coordinateur infirmier, ainsi qu'avec Thierry Chiocchio, éducateur spécialisé et coordinateur éducatif de la microstructure Cocon Blanc, un établissement affilié à la Fondation de Vernand. Cette microstructure accueille des adultes en situation de handicap avec DI et/ou TSA présentant une situation complexe pour la plupart, offrant une approche transdisciplinaire associant soins infirmiers spécialisés en psychiatrie et travailleurs sociaux et travailleuses sociales.

La poursuite des entretiens a inclus Madame Pilar Blanco, ex-responsable aux EPI et chargée de cours à la HETS de Genève, offrant une expérience riche, pointue et diversifiée dans le domaine du travail social et de l'accompagnement des personnes ayant un TSA et un TDI. Enfin, l'étude a été conclue par un entretien avec le Dr. Vincent Guinchat, Médecin chef à l'UPCHM (Unité psychiatrique de crise dévolue au handicap mental) dans la SPDM du CHUV, renommé pour son expertise dans les troubles psychiatriques liés au TDI, en particulier chez les personnes présentant des TSA. Les professionnel-le-s ont guidé et répondu avec bienveillance à mes questionnements, ce qui a renforcé la dimension collaborative.

Cette démarche de sélection a permis de rassembler des points de vue variés et complémentaires, offrant ainsi une palette d'expertises cruciales pour la collecte d'informations de cette étude.

4.4. Méthodes d'analyse

Les informations recueillies lors des observations et transcrites dans le journal de bord ont été analysées selon leur contenu. Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des participant-e-s puis retranscrits. Une analyse de contenu catégorielle a ensuite été réalisée (Annexe 2) et m'a permis de pouvoir établir l'étude de ma partie pratique. De cette analyse émergent deux catégories, ainsi que trois indicateurs pour chacune d'entre elles.





La première catégorie qui a été révélée concerne les dispositifs et recense comme indicateurs l'hébergement, l'accompagnement et le soutien politique et financier. La deuxième catégorie concerne le développement professionnel et identifie les indicateurs suivants : les formations nécessaires, une pratique en perpétuelle évolution ainsi que la collaboration interdisciplinaire.

4.5. Dimension éthique

La dimension éthique dans ce travail de recherche en travail social a favorisé la réalisation d'une démarche responsable et respectueuse. Elle repose sur plusieurs principes fondamentaux qui guident le processus de recherche et assurent la protection des droits et du bien-être des participant·e·s. Elle est également représentée dans le code de déontologie du travail social et de la recherche (AvenirSocial, 2010).

Tout d'abord, le respect de la dignité humaine a constitué le pilier central de la dimension éthique. Cela a impliqué de traiter les participants avec respect, confidentialité et considération, reconnaissant leur autonomie et leur droit à être informés sur la nature de la recherche. J'ai bien veillé à obtenir un consentement éclairé et volontaire des participant·e·s, en expliquant clairement les objectifs de l'étude, les procédures impliquées, ainsi que les risques et les avantages potentiels.

La confidentialité est également un aspect essentiel de la dimension éthique. J'ai dû mettre en place un protocole (Annexe 3) pour garantir la protection des informations sensibles et la confidentialité des données recueillies. Cela a contribué à instaurer un climat de confiance entre les participant·e·s et moi, favorisant une participation ouverte et honnête. Suite à l'accord de tout·e·s les participant·e·s, j'ai pris la décision de divulguer leurs noms dans le cadre de cette recherche, renforçant ainsi la transparence et l'authenticité des données recueillies.

La responsabilité sociale a guidé la dimension éthique de cette recherche en travail social. Je me suis assuré que la recherche menée contribue au bien-être des personnes et des communautés impliquées. Cela a nécessité de minimiser les risques potentiels, d'anticiper les conséquences éventuelles et de prendre des mesures appropriées pour atténuer tout impact négatif sur les participant·e·s. L'équité et la justice sociale sont également des principes incontournables.

J'ai dû veiller à ce que toutes les personnes aient la possibilité de participer équitablement à la recherche, sans discrimination ni exclusion injustifiée. Cela a nécessité une réflexion critique sur les questions de pouvoir, de privilège et d'injustice structurelle pouvant influencer la recherche.





Enfin, la transparence dans la communication des résultats a été un élément-clé de la dimension éthique. J'ai rendu compte de manière honnête et complète de mes méthodes, de mes résultats et de mes conclusions, permettant ainsi la réplique des études et la validation des conclusions par la communauté scientifique.

Ainsi, la dimension éthique dans un travail de recherche en travail social repose sur des principes fondamentaux tels que le respect de la dignité, la responsabilité sociale, l'équité et la transparence. Ces principes garantissent que la recherche est menée de manière éthique, respectueuse des droits et du bien-être des participant·e·s, tout en contribuant de manière positive au développement des connaissances dans le domaine du travail social.

5. Partie pratique : Analyse des résultats et discussions

Dans cette phase d'analyse des matériaux récoltés, il s'agit dans un premier temps d'explorer les thématiques clés qui sous-tendent le vaste paysage des dispositifs liés à l'hébergement, à l'accompagnement, ainsi qu'aux moyens politiques et financiers. L'examen minutieux de ces composantes a été essentiel pour comprendre comment elles interagissent et contribuent à façonner le cadre dans lequel évoluent les personnes en situation de handicap avec un TDI associé à des TSA qui engendrent une situation complexe.

Ensuite, dans un deuxième temps l'analyse porte sur le domaine du développement professionnel, mettant en lumière l'impact des formations sur la qualité des services fournis et explorant la nature dynamique d'une pratique en perpétuelle évolution. De plus, est mise en exergue l'importance de la collaboration interdisciplinaire, non seulement entre les professionnel·le·s mais également en intégrant les familles dans ce processus, soulignant ainsi l'aspect holistique de l'accompagnement.

Cette analyse vise à dévoiler les interactions complexes et les dynamiques en jeu, offrant ainsi un éclairage précieux sur la manière dont ces facteurs contribuent à façonner l'expérience globale des personnes vivant avec un TDI ou un TSA et se trouvant en situation complexe et des professionnel·le·s qui les accompagnent.





5.1. Dispositifs

Dans le cadre de ce travail de recherche, l'analyse se concentre sur les dispositifs qui structurent et encadrent les milieux d'accompagnement des personnes vivant des situations complexes. Ces dispositifs ont été regroupés en trois catégories : accompagnement, hébergement, ainsi que politiques et financières. Ces catégories représentent les piliers fondamentaux qui façonnent l'expérience de vie de ces personnes, tout en influençant directement les pratiques professionnelles et les politiques d'inclusion.

Les dispositifs d'accompagnement s'articulent autour des professionnel·le·s de l'aide, tandis que les aspects d'hébergement englobent les espaces physiques et les particularités architecturales qui délimitent ces interactions. Les dimensions politiques et financières jettent quant à elles un regard critique sur les politiques publiques et les ressources allouées, jouant un rôle déterminant dans la mise en œuvre des dispositifs d'accompagnement et d'hébergement. Ainsi, cette exploration s'attache à comprendre la complexité des interactions entre ces divers dispositifs, mettant en lumière leurs implications directes sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap, la dynamique des pratiques professionnelles et les répercussions sociétales de ces systèmes.

5.1.1. Hébergement

La problématique du dispositif d'hébergement revêt une importance capitale dans ce travail de recherche, car elle constitue un élément essentiel pour créer des environnements adaptés aux besoins spécifiques des personnes avec TSA. Les caractéristiques architecturales jouent un rôle significatif dans la qualité de vie et le bien-être de ces personnes, offrant des espaces qui répondent à leurs sensibilités particulières.

Des espaces grands, doux et arrondis, par exemple, peuvent contribuer à créer un environnement visuellement apaisant, minimisant les stimuli sensoriels qui pourraient être perturbateurs pour les personnes avec TSA. Ces aspects permettent d'anticiper et de prévenir les éventuelles crises et violences pouvant survenir :

La question architecturale est fondamentale. Il y a un besoin de contexte hypostimulant, éclairage, couleur etc. L'habitat collectif n'est pas recommandé pour les mêmes raisons. Il y a un besoin de guidance, qui est impossible en collectivité parce que cela implique trop de stimulations pour le résidentiel, et donc des possibles risques de crises qui sont anticipés. Ce sont donc des questions liées intimement au budget. (P. Blanco, communication personnelle, 3 novembre 2023)





Des zones calmes et séparées peuvent être intégrées pour permettre à ceux qui le souhaitent de se retirer temporairement dans un environnement plus tranquille. En parallèle, des espaces collectifs bien conçus peuvent encourager la socialisation et la participation à des activités de groupe, favorisant ainsi le développement social des personnes accompagnées (B. Reuillon, communication personnelle, 4 septembre 2023).

Cette prise en compte architecturale réfléchie est non seulement bénéfique pour les résident·e·s, mais contribue également à créer des environnements inclusifs et respectueux de la diversité des besoins au sein des établissements d'accompagnement.

L'adaptation des espaces pour répondre à la diversité des besoins, que ce soit pour des moments collectifs ou individuels, est une considération fondamentale. Des zones calmes et séparées peuvent être intégrées pour permettre aux personnes qui en ont besoin de se retirer temporairement dans un environnement plus intime :

L'outil que l'on utilise principalement est l'accompagnement individuel, qui permet, en cas de situations en collectif, car on maintient ces situations collectives, de se mettre en retrait avec la personne et qu'elle puisse quitter le collectif. La difficulté dans les autres structures standards, où il y a 1-2 professionnel-le-s pour 7 personnes, c'est que s'il y a un problème avec une personne qui ne veut plus du collectif, on ne peut pas l'aider à se retirer. Donc l'individuel permet une agilité, une souplesse dans l'accompagnement que l'accompagnement standard ne permet pas (C. Bratschi & B. Reuillon, communication personnelle, 4 septembre 2023).

Ainsi, des espaces collectifs bien conçus peuvent encourager la socialisation et la participation à des activités de groupe, favorisant le développement de compétences sociales des personnes présentant des comportements-défis. Néanmoins, malgré ces aspects architecturaux pensés à l'avance, il reste des éléments à améliorer :

Par exemple, un patient est en haut de la structure et ne peut pas sortir. Il est enfermé et aurait besoin de sortir dans le jardin, dans un endroit très grand pour pouvoir se dépenser. Nous sommes contents dans l'ensemble de nos structures. (T. Chiochio & F. Hamidi, communication personnelle, 9 octobre 2023).

Ainsi, la dimension architecturale dans le contexte de l'autisme et des situations complexes n'est pas simplement une question d'esthétique, mais une composante stratégique qui influence considérablement le confort, la sécurité et la qualité de vie des personnes accompagnées.





D'ailleurs, il a été relevé par la plupart des personnes interviewées, que ces particularités inhérentes au dispositif d'accompagnement des personnes avec TSA exercent également une influence positive chez les autres personnes accompagnées sans diagnostic de TSA :

On s'est dit que ce sont des bénéficiaires pour qui les prestations et la structuration qu'on met en place de type TSA dans l'environnement, dans l'information, etc., sont un plus pour cette personne même si elle n'est pas TSA. (...) Donc, elles ne sont pas obligées d'être porteuses du TSA, mais les bons outils, les bonnes procédures et les bons concepts, en lien avec l'autisme, sont un plus pour cette personne, donc on peut l'accueillir. Si elle présente plusieurs comorbidités qui donnent cette complexité. Mais il ne faut pas se leurrer, c'est souvent en lien avec l'autisme. Par exemple, sur 13 situations actuellement, il y en a 2 qui ne sont pas en lien avec l'autisme, sinon toutes le sont et avec une comorbidité ajoutée. (C. Bratschi & B. Reuillon, communication personnelle, 4 septembre 2023).

Cette prise en compte architecturale réfléchie est non seulement bénéfique pour les personnes, mais contribue également à créer des environnements adaptés et respectueux de la diversité des besoins au sein des établissements d'accompagnement.

5.1.2. Accompagnement

Au sein du dispositif d'accompagnement se trouvent les différentes pratiques mises en place par les professionnel-le-s. Ces pratiques plongent au cœur d'une réalité complexe où les situations qui se présentent vont au-delà de ce qui est rencontré habituellement et obligent à repenser les pratiques. La complexité découle du constat que les moyens à disposition ne suffisent pas : « La complexité est engendrée par le cumul de plusieurs facteurs et souvent de plusieurs comorbidités » (C. Bratschi & B. Reuillon, communication personnelle, 4 septembre 2023).

L'idée de rechercher d'autres moyens émerge comme une nécessité impérieuse, soulignant la quête de solutions novatrices pour des situations qui exigent une approche différente et personnalisée :

Un programme qui fonctionne avec une personne ne va pas forcément fonctionner avec une autre. Et encore plus avec les cas complexes, donc cette agilité on doit l'avoir partout. La complexité, on la définit mais on sait qu'il y aura toujours de l'imprévisible, donc on se laisse cette marge de liberté (C. Bratschi & B. Reuillon, communication personnelle, 4 septembre 2023).





Lors de la communication avec les instances cantonales, l'accent est mis sur la reconnaissance des efforts déjà déployés, tout en plaidant pour la nécessité de trouver précisément ce qui est nécessaire :

Ce sont des situations pour lesquelles les moyens usuels ne suffisent pas. Il va falloir, à la fois pour des questions d'habitat et d'accompagnement, trouver d'autres moyens. Bien souvent, on dit que ce sont des moyens supplémentaires, mais lorsque je rencontre le canton, j'essaye de dire qu'il y a déjà beaucoup, mais c'est ce qu'il faut. Ce sont des situations qui nécessitent du qualitatif et non du quantitatif. Un défi est de stabiliser les comportements-défis. Les personnes s'expriment souvent par la violence et il faut donc un environnement sécurisé. La notion de sécurité est importante (H. Goarant, communication personnelle, 23 octobre 2023).

Ces situations complexes se distinguent par leur demande de qualitatif plutôt que de quantitatif. L'importance du qualitatif réside dans la capacité à créer des réponses adaptées et personnalisées, dépassant ainsi une simple augmentation des ressources.

L'un des défis majeurs identifiés dans ces contextes complexes est la nécessité de stabiliser les comportements-défis : « La violence n'est pas permanente, ce sont des moments. La question de la sécurité, ce sont des équipes éducatives qui sont présentes, qui essaient, qui repèrent des indicateurs faibles. Une présence très attentive et courageuse » (H. Goarant, communication personnelle, 23 octobre 2023).

Souvent exprimés à travers la violence, ces comportements exigent un environnement sécurisé. Ainsi, la notion de sécurité devient un pivot central, soulignant l'importance de créer des environnements qui permettent d'anticiper et de prévenir les crises ainsi que de garantir la sécurité physique et émotionnelle des personnes confrontées à ces situations exceptionnelles.

Pour finir, un élément central des bonnes pratiques dans l'accompagnement des personnes ayant un TSA avec des comportements-défis réside dans l'actualisation des savoirs et des compétences au travers de formations spécifiques requises par le dispositif d'accompagnement institutionnel afin d'avoir une homogénéité ainsi qu'une marge de liberté dans l'action.





5.1.3. Soutiens

Les deux dernières parties mettent en lumière la complexité et l'exigence de situations nécessitant une approche particulière et spécifique en termes de dispositif d'accompagnement et d'hébergement des personnes en situation complexe, notamment celles avec TSA et présentant des comportements-défis.

Comme il a été décrit précédemment, la caractéristique propre aux situations complexes est que les moyens usuels sont insuffisants et qu'il est nécessaire de trouver des approches alternatives et qualitatives pour rendre adéquat et bénéfique le processus d'accompagnement. Cela souligne non seulement la nécessité de moyens supplémentaires pour agir dans une zone grise, mais également l'importance d'investir dans des ressources politiques et financières spécifiques pour répondre à ces besoins complexes.

Il est nécessaire d'obtenir un soutien politique pour favoriser la compréhension et la reconnaissance des besoins particuliers de ces situations complexes. Cela peut se traduire par des politiques adaptées, une flexibilité dans les procédures administratives et une prise de décision informée. La Fondation évolue et innove dans ces problématiques car c'est sa mission. Un partenariat avec le canton permet de pouvoir répondre aux besoins des personnes en fonction des priorités établies. Le fait que ces besoins évoluent implique qu'il s'agit d'un réel enjeu sociétal.

Les ressources financières spécifiques sont nécessaires pour mettre en œuvre des dispositifs architecturaux adaptés, fournir des formations spécialisées et créer des environnements sécurisés et inclusifs. Les coûts associés à la qualité de l'accompagnement et à la stabilité des comportements difficiles nécessitent un investissement financier conséquent en infrastructure.

De plus, l'allocation de moyens humains adaptés, qualifiés et en nombre suffisant est également essentielle. Il s'agit de veiller à ce que le personnel soit formé de manière adéquate pour répondre aux besoins spécifiques de ces situations complexes.

Ainsi, le besoin de soutien, qu'il soit politique, financier ou en moyens humains, émerge comme une exigence impérieuse pour aborder efficacement ces situations exceptionnelles. Cela met en évidence la nécessité d'une approche holistique qui transcende les limites des méthodes conventionnelles, impliquant une collaboration étroite entre les acteur·ric·e·s du réseau professionnel :





Je vous informe que j'ai convié à une rencontre au FOYER les présidentes d'Autisme Suisse Romande, d'Autisme Vaud, d'une représentante de Solidarité Handicap Mental pour leur faire part du vécu quotidien des bénéficiaires, des familles et des équipes. Deux représentants de l'AVOP seront également associés à cette séance. Il m'importe aujourd'hui de présenter aux associations, en toute transparence, la situation de crise que nous vivons et son impact direct sur les familles et plus particulièrement sur celle de M. X, qui nous touche et nous préoccupe (G. Sakijha, communication personnelle, 29 août 2023).

Comme cela a été évoqué dans cette citation, il est nécessaire d'entretenir une communication et une collaboration avec les domaines politiques et financiers afin de pouvoir leur exposer les réalités sociétales et justifier la nécessité de réévaluer les besoins. Ces aspects collaboratifs permettent d'assurer un accompagnement adapté :

Il n'est plus possible aujourd'hui de sentir peser sur nos établissements le poids des injonctions économiques et légales comme unique mode de pression pour gérer les places d'accueil. Les personnes TSA ont des besoins spécifiques et il ne fait plus aucun doute que nos établissements doivent adapter leurs infrastructures en conséquence pour répondre à ces particularités (G. Sakijha, communication personnelle, 29 août 2023).

Comme l'a très justement évoqué ce directeur, il est nécessaire pour les entités privées de pouvoir faire remonter les aspects du terrain qui englobent les facilitateurs et les freins de la pratique : « L'évocation de cette situation complexe n'est pas isolée et touche, à ma connaissance, d'autres établissements. Voici quelques propositions d'action concrètes qu'il me paraît nécessaire de vous soumettre dans la perspective d'une réflexion partagée ». (G. Sakijha, communication personnelle, 29 août 2023).

Cependant, un autre rôle inhérent aux directions d'établissement réside dans la nécessité de faire remonter les perspectives d'évolution nécessaire à la continuité des bonnes pratiques :

Ces pistes s'inscrivent dans la continuité des démarches entreprises dans le cadre du projet de dispositif cantonal d'accompagnement des situations complexes conduit par l'AVOP. Organisation d'une rencontre entre la DGCS, les directions des ESE concernés, les représentants des associations de famille et l'AVOP pour définir les axes d'un plan (stratégique) TSA ou situations complexes (G. Sakijha, communication personnelle, 29 août 2023).





Ainsi, l'analyse des situations complexes, particulièrement celles impliquant des personnes avec TSA et des comportements-défis, souligne la nécessité d'une approche spécifique en matière d'hébergement, d'accompagnement et de soutien. Face à l'insuffisance des moyens usuels, il devient impératif de mobiliser des ressources politiques, financières et humaines dédiées. La création de dispositifs adaptés, d'homogénéisation des pratiques et des connaissances, ainsi que la collaboration étroite entre acteur·rice·s professionnel·le·s, associations et institutions politiques s'avèrent nécessaires pour garantir un accompagnement adéquat et répondre aux besoins complexes des bénéficiaires.

5.2. Développement professionnel

Dans le cadre de cette étude, des éléments sont ressortis à propos de la nécessité du développement professionnel. Dans ce contexte, trois aspects essentiels apparaissent : les formations nécessaires, une dynamique de pratique réflexive en constante évolution ainsi que la collaboration interdisciplinaire incluant les familles.

Les formations nécessaires à l'adéquation et l'actualisation des bonnes pratiques constituent une pierre angulaire du développement professionnel, permettant aux intervenant·e·s de développer les compétences et d'acquérir les connaissances essentielles pour répondre aux besoins spécifiques des bénéficiaires. Cela inclut la gestion de la violence et des émotions, le développement de communications améliorées et alternatives ainsi que d'autres compétences spécifiques qui permettent un accompagnement adéquat et respectueux.

Parallèlement, l'approche de l'accompagnement des personnes en situation de handicap nécessite une pratique en perpétuelle évolution. Cette évolution découle non seulement des changements dans les besoins des personnes accompagnées, mais également des avancées constantes dans les meilleures pratiques, les approches thérapeutiques et les méthodologies d'accompagnement :

Les problématiques actuelles de la jeunesse et de la société apparaissent aussi dans le handicap et c'est normal. On prône l'intégration et l'inclusion depuis des années : on a des hébergements au centre de quartiers, avec une vie de quartier, avec des voisins, etc. Par exemple, il y a 2 ans, j'ai eu une situation que je n'avais jamais eu en 30 ans de carrière : DI avec un changement de genre ! Ça arrive. Le bénéficiaire arrive avec de bonnes capacités, problématiques psy associées (DI) et il n'était pas bien dans son corps d'homme (C. Bratschi & B. Reuillon, communication personnelle, 4 septembre 2023).





Le courant de l'inclusion a induit une reconnexion entre les personnes institutionnalisées et le reste de la population. Cela s'est traduit, comme dans l'exemple précédent, par une diversification des problématiques sociales. Ces aspects démontrent le besoin du domaine social, et particulièrement du handicap, de s'adapter perpétuellement à ces changements sociaux :

Ensuite, ce qui n'est pas facilitateur c'est ce taux de prévalence qui augmente, effectivement les institutions ne doivent plus rester sur des standards de prestation ce n'est plus possible. Nous on fait le constat depuis 2 ans qu'il y a 15 ans, il y avait besoin de beaucoup de places en appartements protégés par rapport au foyer, car il y avait l'explosion de l'inclusion, etc. Tandis qu'aujourd'hui on a trop de places, parce que c'est du maintien à domicile, que pour l'état ça coûte moins cher car il faut passer par l'assurance maladie, les SPC, etc., donc maintenant nos places on en a trop et il faudrait les convertir en prestation pour les cas complexes. (C. Bratschi & B. Reuillon, communication personnelle, 4 septembre 2023).

Ainsi, une réflexion continue sur les pratiques professionnelles s'impose pour garantir une réponse adaptée et efficiente. La collaboration interdisciplinaire, s'élargit pour inclure les familles, cette collaboration est nécessaire dans le contexte du développement professionnel. L'interaction entre professionnel·le·s de corps de métiers différents ainsi qu'avec les proches des personnes accompagnées enrichit l'accompagnement en favorisant une approche holistique. Cette interdisciplinarité s'inscrit dans une perspective collaborative et d'intelligence collective, où la diversité des expertises et des perspectives contribue à créer des réponses globales et cohérentes aux besoins des personnes en situation de handicap.

En réunissant ces trois dimensions du développement professionnel, la perspective visée est de comprendre comment les praticien·ne·s s'adaptent, s'ajustent, se forment et collaborent pour assurer une qualité d'accompagnement adéquate dans un domaine où l'évolution constante est la norme.

5.2.1. Formations nécessaires

Parmi les formations et compétences requises, la gestion de la violence est nécessaire dans le domaine de l'accompagnement des situations complexes, visant à garantir la sécurité tant des intervenant·e·s que des personnes accompagnées. Les formations dispensées aux professionnel·le·s permettent d'acquérir les compétences nécessaires pour anticiper, prévenir et gérer de manière sécurisée les comportements hétéro et auto-agressifs, réduisant ainsi les risques de crises comportementales.





Ces formations, qui dépendent du contexte spécifique institutionnel, offrent également une exploration approfondie des facteurs sous-jacents aux comportements violents, permettant aux praticien·ne·s de mieux appréhender les besoins, les frustrations et les préoccupations des personnes accompagnées. Cette compréhension approfondie facilite une intervention plus ciblée et empreinte d'empathie.

De plus, les professionnel·le·s bénéficient du développement de stratégies d'intervention spécifiques, englobant des techniques de désamorçage, la communication non violente et des méthodes de redirection, contribuant ainsi à minimiser les risques de crises. La gestion de la violence, en sa qualité de garant du maintien d'un environnement sûr au sein des établissements d'accompagnement, s'appuie sur des protocoles institutionnels adaptés à chaque situation, assurant un cadre sécurisé pour les bénéficiaires et les praticien·ne·s.

Ces formations contribuent à la réduction des stigmates associés aux comportements difficiles, favorisant une approche empreinte d'empathie envers les personnes présentant des comportements-défis. Elles représentent un investissement essentiel pour les professionnel·le·s, offrant les outils nécessaires pour faire face aux défis spécifiques et garantir le bien-être et la sécurité des bénéficiaires. P. Blanco l'affirme en expliquant :

Il y a la formation de base « HES bachelor ». Elle aurait dû faire une place à cette thématique mais elle ne le fait pas. Cela forme des professionnel·le·s qui ne connaissent pas les situations complexes. Les institutions sont démunies car elles iront dans ces situations sans aucune base. Les formations continues sont fondamentales. La formation continue devrait être une implémentation, un approfondissement de la notion, pas une base ou une introduction. Il y en a très peu sur le terrain. Les institutions réfléchissent à comment former des équipes entières sur le terrain (communication personnelle, 3 novembre 2023).

De plus, selon H. Goarant, les TS exerçant dans ce contexte ont différentes opportunités de formations, principalement initiées par leurs contextes institutionnels, mais ils se doivent de se maintenir en perpétuelle évolution : « Rien n'est jamais acquis, il faut travailler et explorer tous les jours » (communication personnelle, 23 octobre 2023) afin de pouvoir garantir une actualisation et une adéquation de la pratique exercée.





5.2.2. Une pratique en perpétuelle évolution

La Fondation de Vernand évolue et innove constamment dans ses approches en réponse à sa mission fondamentale. Cette perspective, centrée sur la prestation d'un accompagnement adapté et de qualité, s'inscrit dans un partenariat étroit avec le canton de Vaud. La collaboration avec les autorités cantonales permet à la Fondation de demeurer sensible et réactive aux évolutions constantes des besoins et des populations à accompagner.

Au regard des éléments apportés dans cette recherche, il est essentiel de reconnaître que ces besoins ne demeurent pas statiques, mais connaissent une évolution perpétuelle, ce qui soulève un véritable enjeu pour la Fondation ainsi que pour toutes les autres institutions d'ordre privé et public.

En outre, la Fondation s'engage à répondre aux divers besoins de la population en situation de handicap, au-delà des seules personnes présentant des TSA complexes. Il existe une compréhension claire que les besoins en matière d'accompagnement social sont variés et englobent des situations diverses. L'attention portée aux personnes avec TSA ayant une situation complexe représente seulement une facette du vaste spectre des missions sociales et des demandes en constante évolution que reçoit la Fondation de Vernand.

Ce partenariat avec le canton s'avère donc non seulement stratégique pour ajuster les interventions de la Fondation en fonction des besoins changeants, mais également pour élargir son impact à d'autres segments de la population nécessitant des lieux d'accompagnement :

La fondation évolue et innove dans ces problématiques car c'est sa mission. Un partenariat avec le canton permet de pouvoir répondre aux besoins et aux personnes. Ce besoin évolue perpétuellement. Il y a un vrai enjeu. Il y a aussi d'autres personnes qui ont besoin de lieux, les personnes avec TSA ayant une situation complexe représentent une partie seulement du travail social et des besoins (H. Goarant, communication personnelle, 23 octobre 2023).

Ainsi, la Fondation se positionne comme une actrice dynamique et adaptable dans le domaine du travail social, continuant d'évoluer pour répondre efficacement aux défis actuels et anticiper les besoins futurs de manière proactive.





5.2.3. Collaboration interdisciplinaire

L'intégration de l'interdisciplinarité dans ma recherche offre une perspective élargie de la source des besoins des personnes accompagnées. En se considérant mutuellement complémentaires, les différents praticien·ne·s du réseau contribuent à une compréhension holistique et nuancée des défis spécifiques rencontrés : « Par contre, il faut quand même reconnaître que le tournus des accompagnants peut parfois déstabiliser les résident·e·s » (T. Chiocchio & F. Hamidi, communication personnelle, 9 octobre 2023).

Les rotations fréquentes, liées à l'absentéisme du personnel et à l'adaptabilité limitée des personnes avec TSA, peuvent avoir un impact non seulement sur leur stabilité, mais également d'un point de vue macro concernant le plan budgétaire.

L'approche individualisée est une nécessité inévitable dans ce contexte, mettant en lumière la complexité inhérente à la gestion des situations singulières et à la nécessité de fonctionner avec un effectif de « deux pour un » afin d'assurer la sécurité des résident·e·s et des collaborateurs et collaboratrice·s. L'acceptation de la réalité de la violence, soulignée « lors des entretiens d'embauche » (T. Chiocchio & F. Hamidi, communication personnelle, 9 octobre 2023), démontre la nécessité d'une sensibilisation approfondie et d'une sélection adéquate du personnel accompagnant. Il est impératif de travailler en équipe, favorisant une approche interdisciplinaire qui, par nature, nécessite une grande flexibilité (Annexe 4).

Le courant actuel d'autorité horizontale dans la gestion des équipes permet aux praticien·ne·s de terrain, dans la pratique quotidienne, d'exercer une influence directe sur les aspects organisationnels de l'institution tels que l'organisation des horaires et les propositions d'accompagnement, collaborant étroitement avec la direction pour créer des plannings adaptés ou en équipe pour développer les outils. Cependant, les tournus fréquents, bien que souvent inévitables, sont reconnus comme des défis pour les personnes accompagnées, car ils peuvent rapidement conduire à des situations de crise.

Cela souligne la nécessité d'un équilibre délicat entre la gestion des équipes, les impératifs budgétaires et le maintien de la stabilité et de la sécurité pour les résident·e·s. Dans le cadre de la Fondation de Vernand, il s'agit d'une force qui est activement utilisée et développée par les équipes éducatives concernant le réseau d'accompagnement ainsi que par la direction avec le canton et les autres instances et autorités concernées.





H. Goarant explique que les familles et les proches jouent un rôle fondamental en tant que parties prenantes, détenant une expertise unique sur les situations vécues par les personnes accompagnées (communication personnelle, 23 octobre 2023). Leur contribution précieuse se manifeste à travers une collaboration avec les professionnel·le·s du réseau. Cependant, établir une cohérence entre l'institution et le domicile représente un défi majeur. Les proches participent activement aux entretiens de réseau, devenant des interlocuteur·rice·s avec lesquels une relation de confiance est construite et entretenue. Néanmoins, la réalité s'avère complexe, car les parents sont confrontés à des enjeux difficiles de compréhension, créant ainsi des questionnements.

Par moments, la compréhension totale échappe, et les signaux faibles restent parfois indétectables. Cela suscite une posture de praticien·ne réflexif·ve, où les professionnel·le·s collaborent étroitement avec les parents pour élaborer et découvrir de nouvelles solutions qui n'étaient pas envisageables auparavant. Il s'agit d'un croisement de regards et d'une collaboration essentielle pour construire une approche conjointe enrichie par la diversité des perspectives. P. Blanco souligne également :

Il faut avoir une vision avec plusieurs lunettes interdisciplinaires. ... Comment on doit penser tous ensemble une intervention coordonnée et adéquate pour éviter que la situation ne se retourne contre la personne. La conséquence c'est que les professionnel·le·s disent que ce n'est pas pour nous. Cela impacte l'accueil de la personne, la qualité de vie. Créer un véritable partenariat avec la personne concernée et sa famille est l'essence de la construction de l'accompagnement. La famille est experte de la situation (communication personnelle, 3 novembre 2023).

Ses propos mettent en évidence la nécessité d'adopter une vision interdisciplinaire complexe pour comprendre les comportements-défis au cœur des situations qu'elle aborde. La communication restreinte, voire inexistante, chez ces personnes met en évidence des ruptures de parcours, avec des transitions majeures souvent mal préparées, telles que le passage à l'âge adulte ou à la retraite. Ces ruptures ont des impacts inévitablement négatifs, pouvant entraîner des conséquences qui, selon P. Blanco, sont souvent délaissées par certain·e·s professionnel·le·s (communication personnelle, 3 novembre 2023).





6. Conclusion

Cette recherche permet de répondre à la problématique posée qui est : « Quels sont les facilitateurs à l'accompagnement des personnes avec TDI et TSA dites en situation complexe ? ».

L'étude met en exergue des pistes de perspectives, notamment à travers deux axes : les dispositifs (hébergement, accompagnement et soutien) et le développement professionnel (formations nécessaires, pratique évolutive et collaboration interdisciplinaire). Ces deux thématiques traversent la recherche et ont pu apporter des réponses sur des niveaux différents de l'accompagnement des personnes en situation de handicap présentant une situation considérée comme complexe.

La notion de dispositif a été présente à plusieurs niveaux, notamment au niveau architectural en soulignant l'importance d'avoir un environnement adapté qui comporte des angles arrondis, des espaces individuels, collectifs ainsi que des espaces hypostimulants.

Le dispositif fait également allusion au règlement et à l'institution qui définit l'action et l'accompagnement du TS envers les personnes accompagnées. Il met en lumière l'importance de l'interdisciplinarité entre le domaine médical, social, éducatif, la cellule familiale et les proches de la personne. Au niveau macro, le dispositif fait également référence à la politique actuelle et aux soutiens financiers proposés par le canton et la confédération pour accompagner les structures et les soutiens à offrir à ces personnes. En l'occurrence, la politique actuelle est favorable au développement de ces structures et permet surtout, comme c'est le cas dans l'exemple de la Fondation de Vernand, de mettre à disposition des équipes formées, spécialisées avec du « un pour un », voire du « deux pour un », ainsi que des aménagements matériels. Ces éléments sont nécessaires pour pouvoir apporter un accompagnement adéquat aux personnes concernées et leur garantir une place dans la société.

Le deuxième axe d'analyse concerne le développement professionnel du personnel de terrain. Dans cette recherche, il a été mis en exergue que le terrain et la manière de penser l'action évoluent perpétuellement dans le quotidien, ce qui implique une pratique réflexive en constant mouvement. Chaque professionnel·le a pu mettre en avant que les formations continues étaient nécessaires, car la formation initiale de Bachelor en Travail social dispensée dans les différentes HES de Suisse occidentale, ne permet pas de développer des compétences suffisamment adaptées à l'évolution perpétuelle des problématiques, aux spécificités inhérentes à chaque personne, en d'autres mots, à la réalité du terrain.





La complexité de la pratique est très aiguë en raison de la violence du quotidien, ce qui nécessite d'être formé·e, spécialisé·e dans ces domaines ainsi que d'avoir des espaces et des moments d'échanges et de partages de la pratique, afin que l'équipe de professionnel·le·s puisse tendre vers des pratiques mieux ajustées aux besoins spécifiques de cette population.

Cette notion de pratique interdisciplinaire est nécessaire en raison de la spécificité des problématiques et de la complexité des situations. Chaque corps de métier apporte au réseau des perspectives différentes, permettant d'évoluer et d'adapter l'accompagnement à la situation.

Cette étude peut apporter des perspectives de réflexion aux professionnel·le·s de terrain. Effectivement, l'analyse des dispositifs et du développement professionnel nécessaire à la pratique met en lumière le droit à l'erreur et la possibilité d'essayer, afin de tenter de rendre adéquate sa pratique qui doit être en perpétuelle évolution et donc questionnée de manière réflexive tout au long de sa carrière.

La société n'est pas figée, elle est en mouvement et en évolution, il est donc nécessaire d'affiner, de revoir et de modifier certaines pratiques, afin d'apporter une réponse adéquate et pertinente face à ces changements. Il est indispensable pour les TS, de rester informé·e·s et ouvert·e·s à la découverte de nouvelles pratiques et au développement personnel.

Les recommandations qui émergent de cette recherche concernent les politiques publiques qui doivent, sans plus tarder, prendre conscience de la nécessité de favoriser la création de microstructures adaptées en termes de dispositifs d'hébergement et d'accompagnement, à l'image de celles développées à la Fondation de Vernand, et tout mettre en œuvre afin de fournir les outils logistiques indispensables à l'accompagnement des personnes en situation complexe. Ensuite, la recherche a identifié un deuxième besoin essentiel, qui est l'accès à des formations complètes et ciblées. Travailler dans un domaine aussi spécifique requiert des compétences approfondies qui vont au-delà des formations initiales professionnalisantes telles que le CFC et le Bachelor en Travail social. Ces formations ne sont pas suffisantes pour être pleinement outillé·e·s à agir de manière adéquate dans les diverses situations rencontrées.

Ainsi, l'accès à des formations spécialisées apparaît comme une nécessité incontournable afin de répondre aux exigences de ce domaine sensible. Comme dernier élément, les professionnel·le·s ont souligné l'importance pour les praticien·ne·s de partager les découvertes et les pratiques actuelles.





La Suisse, composée de 26 cantons, présente des spécificités pratiques propres à chacun, entravant ainsi une évolution cohérente. Cette disparité peut entraîner une perte d'avancées potentielles dans certains cantons.

Cependant, il est essentiel de souligner quelques limites inhérentes à cette recherche. Tout d'abord, la portée de l'étude a été concentrée sur les pratiques de la Fondation de Vernand, ce qui a pu limiter la généralisation des résultats. Une étude comparative avec d'autres institutions aurait permis une compréhension plus approfondie des variations dans les approches des dispositifs d'accompagnement et d'hébergement pour les situations complexes.

De plus, la recherche s'est principalement appuyée sur les perspectives des professionnel·le·s et bien que ces points de vue soient essentiels, l'inclusion des voix des bénéficiaires aurait apporté une dimension supplémentaire en éclairant davantage les expériences vécues. Ces considérations soulignent l'importance de futures recherches plus étendues et diversifiées pour mieux appréhender la complexité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap ayant un TDI et faisant face à des situations complexes.

Pour conclure, l'expérience et la pratique vont permettre d'approfondir les notions étudiées au cours de cette recherche. Cette étude a permis des rencontres enrichissantes et a offert l'opportunité de développer une posture analytique, suscitant une réflexion sur les valeurs qui sous-tendent la pratique du travail social. Cet écrit pourra également inciter d'autres personnes, confrontées à des incertitudes quant à l'exercice dans ce type de contexte, à poursuivre cette réflexion.

Cette recherche montre qu'il existe des perspectives pertinentes à explorer dans d'autres démarches. Cela pourrait inclure le développement de questionnements tels que : comment développer la communication intercantonale et l'homogénéisation des pratiques ? Comment démystifier les situations complexes vis-à-vis des personnes réticentes ? Comment favoriser un positionnement politique qui soutienne le développement de microstructures ? Quelles améliorations pourraient être proposées aux professionnel·le·s leur permettant de se sentir en sécurité et suffisamment formé·e·s dans l'exercice de leur pratique et ainsi, améliorer l'accompagnement des personnes avec TDI et TSA qui se trouvent en situation complexe ?





7. Bibliographie

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, DSM-5TM. Arlington, American Psychiatric Association. [https://repository.poltekkes-kaltim.ac.id/657/1/Diagnostic%20and%20statistical%20manual%20of%20mental%20disorders%20%20DSM-5%20\(%20PDFDrive.com%20\).pdf](https://repository.poltekkes-kaltim.ac.id/657/1/Diagnostic%20and%20statistical%20manual%20of%20mental%20disorders%20%20DSM-5%20(%20PDFDrive.com%20).pdf)

Autisme Suisse Romande. (2024). Description du programme TEACCH. <https://www.autisme.ch/autisme/therapies/teacch/description-du-programme-teacch>

AvenirSocial. (2010). Code de déontologie du travail social en Suisse : Un argumentaire pour la pratique des professionnel-le-s. https://www.grea.ch/sites/default/files/Do_Berufskodex_Web_F_gesch-1.pdf

Bouquet, B. (2015). L'inclusion : approche socio-sémantique. Vie sociale, 11, 15-25. <https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0015>

Code civil suisse du 10 décembre 1907 (= CC ; RS 210 ; état le 1er janvier 2024).

Code de procédure civile du 19 décembre 2008 (= CPC ; RS 272 ; état le 1er septembre 2023).

Confédération suisse. (s.d.a). Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/droit/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html>

Confédération suisse (s.d.b). Droits spécifiques / principaux thèmes. <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/droit/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde/spezifische-rechte---hauptthemen.html>

Constitution fédérale suisse du 18 avril 1999 (= Cst ; RS 101 ; état le 1er janvier 2024).

Convention relative aux droits des personnes handicapées, 13 décembre 2006, <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2014/245/fr>

Déclaration universelle des droits de l'homme, 10 décembre 1948, <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>

Delessert, Y. & Masse, M. (2022). Type d'habitat et participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. ArODES. <https://arodes.hes-so.ch/record/11599?ln=FR&v=pdf>





Direction générale de la cohésion sociale. (2021). Rapport final n° 81802 : Améliorer la gestion des situations complexes dans le domaine du handicap : représentations, pratiques et postures professionnelles.

https://orfee.hepl.ch/bitstream/handle/20.500.12162/6013/Rapport_PGCC_mai2021.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Einfeld, S., & Emerson, E. (2016). Les comportements-défis : Analyser, comprendre et traiter. De Boeck.

ETPG Grand Est. (2021, 4 mars). Quelles sont les différences entre pluridisciplinarité, pluriprofessionnalité, interdisciplinarité et transdisciplinarité ? <https://www.etp-grandest.org/faq/quelles-sont-les-differences-entre-pluridisciplinarite-pluriprofessionnalite-interdisciplinarite-et-transdisciplinarite/>

Fondation de Vernand. (s.d.). Notre mission. <https://www.fondation-de-vernand.ch/notre-mission/>

Gaberan, P. (2009). Cent mots pour être éducateur : Dictionnaire pratique du quotidien. Érès.

Guinchat, V., Brébant, A. & Chabane, N. (2021), Situations complexes chez l'adulte avec déficience intellectuelle sévère. Un nouveau modèle d'accompagnement, Rev Med Suisse, 17, no. 751, 1611–1613. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2021.17.751.1611>

Institut de formation Wako. (s.d.). Institut de formation. <https://www.institutwako.ch/institut-de-formation>

Kuehni, M., Bovey, L., Cerrone, T. & Richard, N. (2017). Les situations dites complexes des personnes en situation de handicap : plaisir et souffrance dans le travail éducatif (rapport basé sur la recherche 7241). Working paper du LaReSS, 2. https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/rad/working-papers/WP2_Kuehni-SituationComplexe-2WEB.pdf

Larbán Vera, J. (2016). La prévalence des troubles du spectre autistique. Dans : A. Lozano Tornadijo, S. Seguí, Vivre avec l'autisme, une expérience relationnelle: Guide à l'usage des soignants (pp. 147-152). Érès. <https://www.cairn.info/vivre-avec-l-autisme-une-experience-relationnelle--9782749250434-page-147.htm?contenu=auteurs>

Liratni, M., Blanchet, C. (2019). Enseigner les habiletés sociales aux enfants avec autisme: Avec la méthode GACS. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.lirat.2019.01>





Loi cantonale genevoise du 16 mai 2003 sur l'intégration des personnes handicapées (= LIPH ; RS/GE K 1 36 ; état le 18 février 2019).

Loi cantonale vaudoise du 10 février 2004 sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées (= LAIH ; 850.61 ; état le 7 janvier 2020).

Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant personnes handicapées (= LHand ; RS 151.3 ; état le 1er juillet 2020).

Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (= LAI ; RS 831.20 ; état le 1er janvier 2024).

Masse, M., Gaucher, C., Richard, N. & Scarfalloto, C. (2022). Description et analyse de pratiques relatives à la mise en œuvre de la CDPH en Romandie : la perspective des prestataires de services pour personnes en situation de handicap. Haute école de travail social de Genève. <https://arodes.hes-so.ch/record/10944?ln=FR&v=pdf>

Negrone, E. (s. d.). Actualités de l'agence. <https://www.emmanuel-negrone-archivision.com/actualit-s>

Office de l'action, de l'insertion et de l'intégration sociale. (2022). Plan stratégique 2022 vers une meilleure inclusion des personnes en situation de handicap à Genève. <https://www.ge.ch/document/plan-strategique-2022-meilleure-inclusion-personnes-situation-handicap-geneve>

Pages Romandes. (2024). Handicaps & Société. <http://www.pagesromandes.ch/actualite-2/>

Paré, C., Fougeyrollas, P., Parent, G., & St Michel, G. (2000). Participation sociale dans les habitudes de vie et identification des obstacles et des facilitateurs dans l'environnement de personnes présentant des limitations associées à un déficit intellectuel. Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, 11(1), 27-41. [https://revues.uqtr.ca/rdfi/index.php/1/article/view/269\\$](https://revues.uqtr.ca/rdfi/index.php/1/article/view/269$)

RTS. (2024, 7 mars). Un nouveau dispositif spécifique au CHUV pour prendre en charge les personnes autistes. RTS. <https://www.rts.ch/info/sciences-tech/2024/article/un-nouveau-dispositif-specifique-au-chuv-pour-prendre-en-charge-les-personnes-autistes-28429862.html>

Rullac, S. & Ott, L. (2015). Dictionnaire pratique du travail social. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.rulla.2015.01>





Stroumza, K., Pittet, M., Pont, A., Krummenacher, L., & Fersini, F. (2022). Des réussites bien particulières dans un dispositif de coprésence du champ de la protection de l'enfance : entre énigmes et paris. *Recherches En Éducation*, 47. <https://doi.org/10.4000/ree.10638>

Yakamedia. (s. d.). La médiathèque éduc'active des CEMÉA. Récupéré sur <https://yakamedia.cemea.asso.fr/univers/echanger/professionnels-de-lanimation/question-de-vocabulaire>





Annexes





Liste des annexes

- Annexe I. Guide d'entretien
- Annexe II. Grille d'analyse
- Annexe III. Formulaire de consentement
- Annexe IV. Schéma explicatif des différences entre la pluridisciplinarité, l'interdisciplinarité et la transdisciplinarité
- Annexe V. Schéma explicatif des différences entre l'exclusion, l'inclusion, la ségrégation et l'intégration





Guide d'entretien

a. Questions :

Caractéristique des bénéficiaires

1. Pourriez-vous partager votre compréhension de ce qu'est une situation complexe, en tenant compte des aspects tels que les violences hétéro/auto-agressives, les maladies, etc. ?
2. Selon votre expérience, quelles sont les caractéristiques clés des personnes en situation complexe que vous avez observées au sein de votre structure ? Quels éléments, positifs ou négatifs, semblent avoir le plus grand impact sur leur parcours d'accompagnement ?

Caractéristique des professionnel.le.s impliqué.e.s

3. En considérant les spécificités des personnes en situation complexe, quelles compétences et caractéristiques considérez-vous comme essentielles chez les professionnel.le.s qui les accompagnent ?
4. Comment évaluez-vous les conditions de travail au sein de votre institution en ce qui concerne les professionnel.le.s impliqué.e.s dans l'accompagnement des personnes en situation complexe ?
5. Quels sont les défis majeurs que vous avez observés dans le travail quotidien de ces professionnel.le.s, et que retirent-ils.elles de cette expérience ?

Caractéristique des familles impliquées

6. Quelle est la place des familles dans le processus d'accompagnement ? Comment pouvez-vous décrire leur influence sur les résultats de l'accompagnement ?
7. Pouvez-vous partager des idées sur la manière d'améliorer la collaboration avec les familles afin de mieux répondre aux besoins des personnes en situation complexe ?





Caractéristiques de l'environnement

8. Comment l'aménagement des lieux, les horaires et d'autres éléments environnementaux peuvent-ils jouer un rôle en tant que facilitateurs ou obstacles dans l'accompagnement des personnes en situation complexe ?
9. Que pensez-vous de la situation géographique de votre structure, de l'aménagement de l'espace (parties communes et chambres)
10. Quelle influence ont les lois et les conditions financières sur ces dispositifs ?

Améliorations et perspectives

11. J'aimerais avoir votre avis sur d'éventuelles améliorations envisageables. Comment pourrions-nous améliorer les dispositifs d'accompagnement pour mieux soutenir les personnes en situation complexe ? Quelles idées avez-vous pour mettre en place de nouvelles approches ou améliorer les existantes ?
12. Face aux contraintes légales et financières, comment votre institution peut-elle mieux adapter ses pratiques pour offrir un accompagnement encore plus efficace ?

Pour conclure

13. Souhaitez-vous aborder d'autres aspects où points de vue que vous considérez comme importants à discuter ?

b. Remerciements





Annexe II. Grille d'analyse

Thème	Catégories	Indicateurs
Comment les dispositifs d'accompagnement mis en place par la Fondation de Vernand pour les personnes en situation de handicap ayant un TDI et présentant une situation complexe influencent-ils leur environnement familial, relationnel et professionnel ?	Dispositifs	<ul style="list-style-type: none"> - Hébergement - Accompagnement - Soutien
	Développement professionnel	<ul style="list-style-type: none"> - Formations nécessaires - Une pratique en perpétuelle évolution - Collaboration interdisciplinaire





DECLARATION DE CONSENTEMENT

Etudiant à la Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale, j'effectue mon travail de Master sur les facilitateurs et les obstacles présents dans les dispositifs d'accompagnement et d'hébergement des personnes en situation de handicap présentant une situation complexe. Cet écrit questionne les limites de notre société et de ce que nous avons pu mettre en place en termes de dispositif pour accompagner et héberger les personnes en situation de handicap présentant des particularités.

J'ai choisi de porter ma recherche sur les facilitateurs et obstacles dans l'accompagnement de personnes en situation complexe, car ce sujet a suscité de multiples questionnements lors de mes études et de mes expériences professionnelles. Je me questionne sur les enjeux de la pratique du travail social afin de savoir comment les professionnel.le.s composent et adaptent leurs dispositifs d'accompagnement et d'hébergement pour les personnes présentant une situation complexe.

Pour compléter ma recherche, je souhaite effectuer un entretien de 90 minutes maximum avec vous, car votre opinion sur la question m'intéresse tout particulièrement. Pour cette raison votre témoignage est très important pour moi.

L'entretien sera enregistré afin de me permettre de retranscrire au mieux vos propos. Par la suite la bande sera détruite. Certaines parties de l'entretien pourront apparaître dans mon mémoire, dans ce cas une attention particulière sera portée au respect de l'anonymat et de la confidentialité. Dans le cas où vous le souhaitez, vos données personnelles (nom, prénom, âge, lieu de vie) ne vont à aucun moment, figurer dans le mémoire. Vous avez bien entendu le droit d'interrompre l'entretien si vous le désirez. Je reste à disposition pour toute question de votre part.

Je vous remercie d'avance pour votre précieuse collaboration.

Nom	Sebastien Ates
Téléphone	076.679.59.69
Mail	sebastien.ates@master.hes-so.ch

Je soussigné.e accepte de participer à la recherche décrite ci-dessus.

- Je ne souhaite pas que mon nom soit cité dans la publication.
- Cela ne me dérange pas d'être cité.

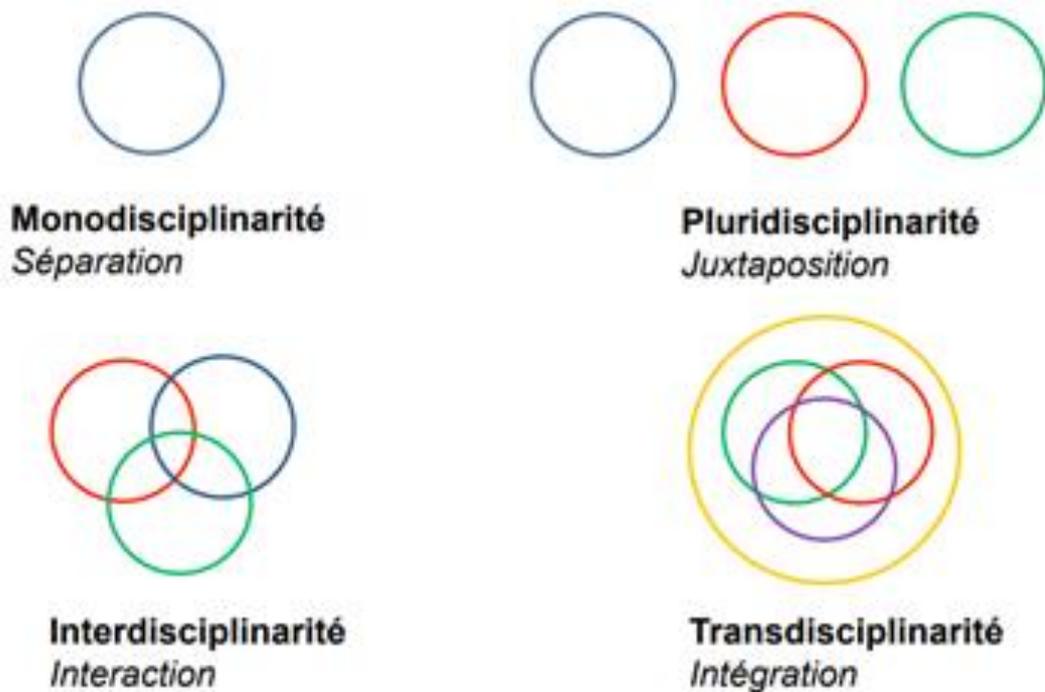
Nom et Prénom :

Date : Signature :





Annexe IV. Schéma explicatif des différences entre la pluridisciplinarité, l'interdisciplinarité et la transdisciplinarité



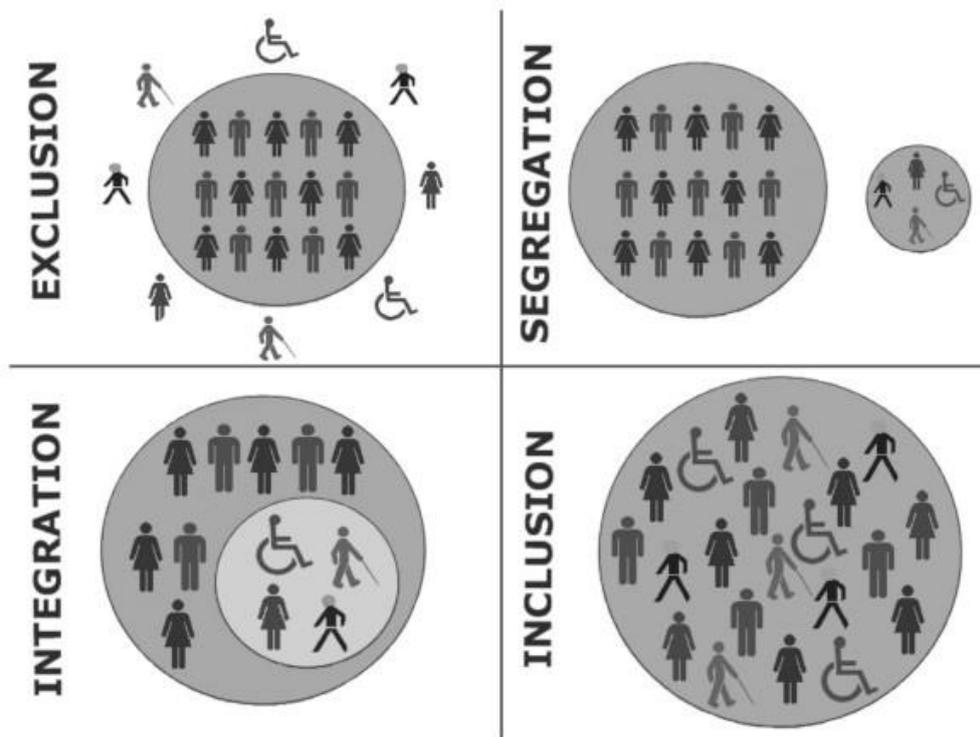
Adapté de Choi et coll, Clin Invest Med. déc 2006

Tiré de : ETP Grand Est (2021)

- La pluridisciplinarité implique l'intervention de différent.e.s professionnel.le.s de disciplines distinctes qui travaillent de manière parallèle pour répondre aux besoins d'une personne ou d'une situation.
- L'interdisciplinarité favorise la collaboration et la coordination entre ces professionnel.le.s pour une approche plus intégrée des problèmes.
- La transdisciplinarité dépasse les frontières disciplinaires traditionnelles en intégrant les connaissances et méthodes de ces disciplines pour élaborer des solutions holistiques et novatrices.



Annexe V. Schéma explicatif des différences entre l'exclusion, l'inclusion, la ségrégation et l'intégration



Tiré de : Yakamédia (2019)

L'illustration aborde les définitions des termes suivants de manière spécifique au handicap :

1. La ségrégation désigne la pratique de séparer les personnes en situation de handicap du reste de la société, les isolant dans des environnements distincts.
2. L'intégration vise à rassembler toutes les catégories de personnes au sein de la société en leur offrant des opportunités éducatives, professionnelles et sociales.
3. L'inclusion promeut la participation active et équitable des personnes dans tous les aspects de la société, favorisant le respect de leurs droits.
4. L'exclusion fait référence au processus de marginalisation et de mise à l'écart de cette population cible, les empêchant de bénéficier pleinement des opportunités et des droits offerts à la société.