



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Konferenz der kantonalen Gesundheits-
direktorinnen und -direktoren
Conférence des directrices et directeurs
cantonaux de la santé
Conferenza delle direttrici e dei direttori
cantionali della sanità



EDK | CDIP | CDPE | CDEP |

Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren
Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique
Conferenza svizzera dei direttori cantionali della pubblica educazione
Conferenza svizra dals directurs chantunals da l'educaziun publica



S O D K – Konferenz der kantonalen
Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren
C D A S – Conférence des directrices et directeurs
cantonaux des affaires sociales
C D S O – Conferenza delle direttrici e dei direttori
cantionali delle opere sociali

Interventions précoces intensives auprès d'enfants atteints d'autisme infantile (IPI)

Projet IPI, phase 2

Rapport du groupe de travail relatif aux coûts des IPI

à l'intention

**du Département fédéral de l'intérieur, Office fédéral des assurances sociales (OFAS)
de la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP)
de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)
de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS)**

présenté par les membres du groupe de travail pour la phase 2

CDIP Andrea Häuptli
Romain Lanners
Pauline Mollard
CDS Barbara Baumann
Silvia Marti
Nadia Rilliet
CDAS Thomas Schuler
OFAS Serge Brélaz
Maryka Laâmir
Nikos Stamoulis

Sincères remerciements à :

OFAS Stefan Honegger (président du GT jusqu'en août 2020)

Directeur de projet phase 2 : Christian Liesen, professeur à l'institut de gestion sociale, ZHAW
Le directeur de projet assume la responsabilité du présent projet.

Berne, le 19 février 2021

Table des matières

Résumé	1
1. Vue d'ensemble du projet IPI	3
2. Mandat du groupe de travail et marche à suivre	4
3. Résultats	5
3.1 Modèles de mise en œuvre IPI : données cadres	5
3.2 Coûts connus liés au domaine préscolaire	8
3.3 Coûts liés aux offres IPI	9
3.4 Classification des coûts.....	14
3.5 Indications relatives aux autres coûts	17
4. Appréciation globale	19
5. Aperçu de la phase 3 du projet IPI	19
Remerciements	20
Annexe	21
A1. Liste des structures ayant donné les informations	21
A1.1 Contacts ayant fourni leurs données	21
A1.2 Contacts bilatéraux	22
A2. Description de la procédure et fichier de données	23
A3. Schéma organisationnel d'un programme IPI	25

Résumé

Clôturée avec le présent rapport, la phase 2 du projet IPI visait à évaluer les coûts des interventions précoces intensives (IPI) auprès d'enfants atteints d'autisme infantile. Pour ce faire, le groupe de travail (GT) commun s'est appuyé sur les conclusions de la phase 1 du projet¹ et a calculé les coûts des IPI au sein des offres qui respectaient le standard d'intervention défini lors de la phase 1 de 15 heures hebdomadaires de travail direct avec l'enfant, dispensées par du personnel spécialisé. Ont en outre été intégrées les offres acceptées dans le projet pilote de l'OFAS, pour lesquelles la participation des parents a pu être prise en considération pour ce standard.²

Le groupe de travail a examiné au total les coûts de dix offres IPI.

Il a abouti aux résultats suivants :

- À l'heure actuelle, les coûts d'une IPI s'élèvent en moyenne à 75 169 francs par enfant et par an, pour une valeur médiane de 79 951 francs. Les coûts dépendent des modèles de mise en œuvre : ceux-ci peuvent être centralisés, décentralisés, échelonnés ou imbriqués afin de s'adapter aux différents besoins des enfants et de leurs familles.
- Dans les années à venir, les coûts attendus devraient se situer environ un tiers au-dessus en raison des adaptations au standard d'interventions requis, de la hausse des salaires engendrée par la demande croissante en personnel d'IPI, ainsi que d'un besoin accru en formation continue. Les conséquences de ces éléments ne peuvent être chiffrées précisément, mais une estimation dans laquelle les taux horaires des offres IPI sont alignés sur les tarifs cantonaux et fédéraux (coûts directs, coûts complets) a permis d'aboutir à une moyenne corrigée de 107 162 francs par enfant et par an.
- En vertu du droit en vigueur, la Confédération finance les prestations fournies par du personnel médico-thérapeutique, tandis que celles dispensées par du personnel pédagogique relèvent exclusivement de la responsabilité des cantons. L'enquête a mis en évidence la répartition suivante : 20 % pour le personnel médico-thérapeutique, 72 % pour le personnel pédagogique et 8 % pour le personnel d'autres catégories. Il est à noter qu'à la suite de l'ordonnance sur les projets pilotes de l'OFAS, les dispositions en matière de composition du personnel devaient être observées dans les offres IPI concernées.
- À des fins de classification des coûts, il convient de mentionner que les offres IFI visent à faire en sorte que les enfants aient ultérieurement moins besoin de mesures de pédagogie spécialisée. Les coûts pour la mise en place de contextes spécifiquement dédiés

¹ Le rapport final de la phase 1 est disponible sur https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/fr/dokumente/iv/Pilotversuche/Autismus/projekt-ifi-bericht-phase-1.pdf.download.pdf/IFI-Schlussbericht-AG-Phase-1_FR.pdf [20.11.2020].

² Lors de la phase 2 du projet IPI, les offres IPI ont été intégrées indépendamment de leur participation au premier ou au deuxième projet pilote de la Confédération. L'ordonnance en vigueur (RS 831.201.74) est consultable sur <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2018/615/fr> [2020-08-14].

aux enfants non scolarisables s'élèvent à 350 000 francs par enfant et par an. Les coûts annuels moyens pour les écoles spécialisées se montent à 113 000 francs. Dans le projet pilote de l'AI, près de 60 % des 86 enfants pris en charge ont suivi une scolarité ordinaire avec un soutien intégratif à la suite d'une IPI. Des mesures complémentaires et, dans certains cas, des prestations spécialisées sont généralement nécessaires, mais cela concerne également les enfants sans autisme. Dans le système familial, où un large soutien est requis, les coûts de suivi devraient également être réduits.

Bien qu'elles ne soient pas exemptes de doutes, ces données ont permis une estimation raisonnable des coûts.

Le GT estime qu'au vu des besoins importants qui existent toujours dans ce domaine, des résultats obtenus au cours des phases 1 et 2 et des échanges avec les cantons, le projet doit être poursuivi.

Il demande le démarrage de la phase 3.

1. Vue d'ensemble du projet IPI

La figure 1 montre l'historique du projet IPI et son état actuel avec ses quatre phases.

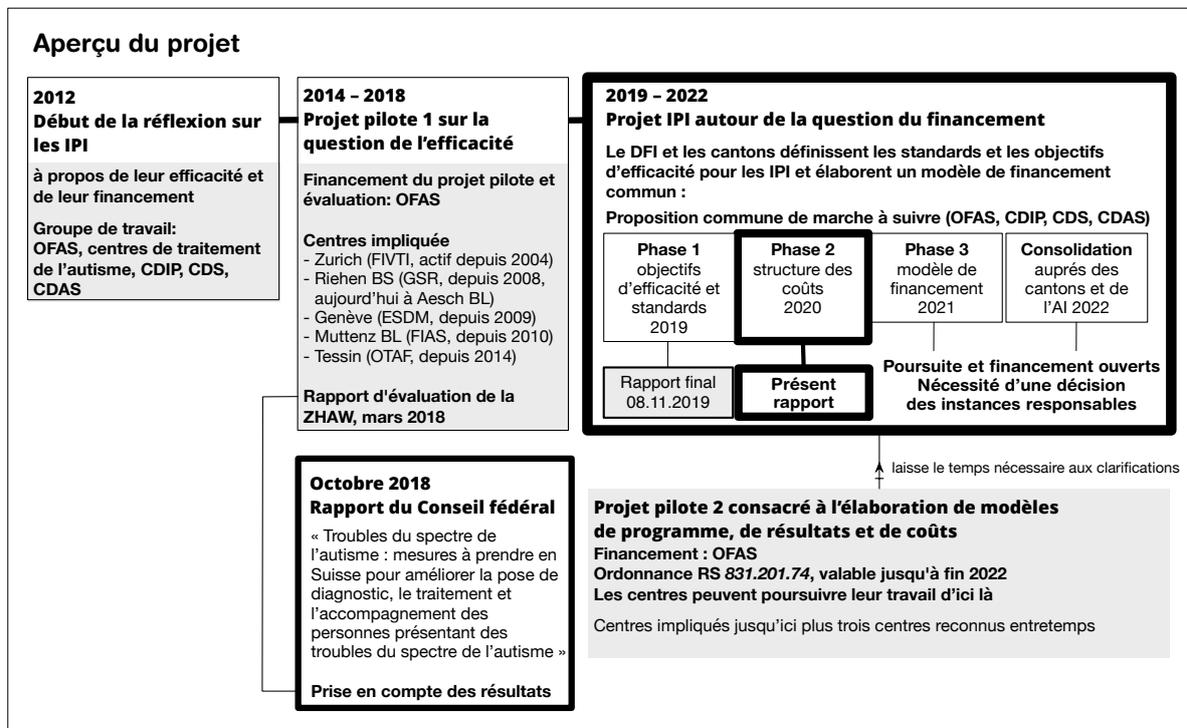


Fig. 1 : Vue d'ensemble du projet (état : 2020, phase 2).

D'après la proposition commune de marche à suivre formulée par l'OFAS, la CDIP, la CDS et la CDAS, la réponse aux questions préparatoires dans le cadre du projet s'effectue en quatre phases (cf. fig. 1, encadré en haut à droite).³

En 2019, un groupe de travail a été formé pour la phase 1 avec la mission de définir des objectifs en matière d'efficacité (résultats) et de développer des processus standardisés. Le 8 novembre 2019, ce GT a soumis son rapport final pour la phase 1.⁴

Celui-ci contient une description détaillée du contexte du projet.

À la fin du premier trimestre 2020, toutes les instances concernées avaient accepté le rapport et lancé la phase 2 du projet IPI. Le présent rapport clôture la phase 2.

³ La proposition commune de marche à suivre du 04.01.2019 formulée par l'OFAS, la CDIP, la CDS et la CDAS est disponible sur https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/fr/dokumente/iv/Pilotversuche/Autismus/Vorgehensvorschlag_Projekt_IFI.pdf.download.pdf/Definitiver_Vorgehensvorschlag_Projekt_IFI_FR.pdf [2020-11-20].

⁴ Disponible sur https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/fr/dokumente/iv/Pilotversuche/Autismus/projekt-ifi-bericht-phase-1.pdf.download.pdf/IFI-Schlussbericht-AG-Phase-1_FR.pdf [2020-11-20].

2. Mandat du groupe de travail et marche à suivre

Lors de la phase 2, un groupe de travail a de nouveau été formé. Conformément à la proposition de marche à suivre, son mandat était le suivant :

- **Définition des coûts** : pour atteindre les objectifs d'efficacité et mettre en place les processus standardisés conformément à la phase 1, des investissements sont nécessaires. À combien ceux-ci s'élèvent-ils ? Faut-il prévoir un financement spécial ?

Ce GT était donc chargé de définir les coûts des prestations faisant partie des processus standardisés.

Pour ce faire, ont été interrogés tous les prestataires fournissant des IPI en Suisse connus par le GT et respectant le standard d'intervention de 15 heures hebdomadaires de travail direct avec l'enfant tel que défini lors de la phase 1, qu'ils participent au projet pilote de l'OFAS ou non.⁵ Les offres pour lesquelles la participation des parents a pu être prise en considération pour le standard dans le cadre du projet pilote ont été intégrées.

Les principaux renseignements quant aux coûts ont ainsi été obtenus. La liste des structures ayant fourni leurs données se trouve à l'annexe A1, à partir de la page 21.

Le GT n'était pas mandaté pour répertorier les financements actuels des offres IPI. Cette question est traitée dans le chapitre 4 du rapport d'évaluation du projet pilote 1.⁶ Il est apparu que l'essentiel de la charge financière des interventions précoces intensives est actuellement supporté par des tiers, des sponsors et les parents, à hauteur de 50 à 80 % des coûts au total (ibid., p. 64-67).

La phase 3 sera consacrée au développement d'un modèle de financement.

⁵ Afin que les parties concernées disposent du temps nécessaire à la clarification des questions qui se posent, l'OFAS a lancé un deuxième projet pilote en se fondant sur une nouvelle ordonnance législative (RS 831.201.74) : durant cette deuxième phase pilote, consacrée au modèle de programme, au modèle de résultats et au modèle de coûts, les traitements des enfants concernés seront toujours soutenus par un montant forfaitaire de 45 000 francs versé par l'AI. L'ordonnance est disponible sur <https://www.fedlex.admin.ch/eli/oc/2018/615/fr> [2020-08-14].

Lors de la phase 2 du projet IPI, les offres IPI ont été intégrées sans prendre en compte leur participation au premier ou au deuxième projet pilote de la Confédération.

⁶ Une version électronique du rapport est disponible (en allemand uniquement) à l'adresse : <https://www.bsv.admin.ch/bsv/home.webcode.html?webcode=R597.S320.de> [2020-11-20].

3. Résultats

3.1 Modèles de mise en œuvre IPI : données cadres

Le GT a répertorié dix offres IPI proposant un volume minimal de 15 heures hebdomadaires de travail direct avec l'enfant dispensées par du personnel spécialisé, conformément au processus standardisé défini lors de la phase 1. Ces offres se distinguent les unes des autres par leur organisation des IPI (cf. tableau 1 ci-dessous), mais toutes visent à permettre l'intégration de l'enfant dans des structures établies (école ordinaire ou école spécialisée) en évitant le recours à des solutions individuelles coûteuses.

La condition requise est l'existence d'un diagnostic d'autisme posé à temps et validé.⁷

Le GT a intégré les dix offres IPI actives dans son calcul des coûts, indépendamment de leur participation au projet pilote de la Confédération ou, le cas échéant, du nombre d'enfants qui y ont pris part.

Les prestations IPI sont fournies par les catégories professionnelles suivantes :⁸

- **Personnel médico-thérapeutique** : comprend le personnel médical, en ergothérapie, en physiothérapie, en psychothérapie (y compris les personnes encore en formation), le personnel soignant ainsi que le personnel médico-thérapeutique en formation. Sont également considérées comme étant en formation les personnes titulaires d'un bachelors faisant leurs études de master.
- **Personnel pédago-thérapeutique** : comprend le personnel en éducation précoce spécialisée, en logopédie, en psychomotricité, en psychologie (y compris clinique) sans formation en psychothérapie et non inscrit à une telle formation, et en pédagogie spécialisée, le personnel enseignant ainsi que le personnel pédago-thérapeutique en formation. Sont également considérées comme étant en formation les personnes titulaires d'un bachelors faisant leurs études de master.
- **Personnel d'autres catégories** : comprend l'ensemble du personnel exerçant dans d'autres domaines, y compris sans diplôme professionnel.

Dans le cadre d'une IPI, l'interdisciplinarité constitue un facteur d'intervention crucial. Une équipe encadre toujours l'enfant de façon intensive. Les compétences clés et les perspectives phares de chacune des disciplines doivent donc contribuer à remplir les exigences en matière d'intervention. En outre, il convient d'aborder la question des interventions en dehors de la structure, notamment le rôle des parents : pour que les progrès effectués dans le cadre de l'IPI, très structurée, puissent s'appliquer de façon généralisée au sein de la famille et dans d'autres contextes, il est essentiel que les parents continuent le travail avec l'enfant et transposent les acquis dans

⁷ Concernant le diagnostic, voir le rapport final de la phase 1, recommandation 1 (p. 10) et annexe A2.1 (p. 20).

⁸ Division et répartition selon le projet pilote 2 de l'OFAS, cf. note de bas de page 5 p. 5.

la vie quotidienne de façon indépendante (c'est-à-dire sans aide du personnel d'IPI). Bien évidemment, les parents sont préparés et reçoivent des instructions à cet effet. Certaines mises en œuvre IPI prévoient **obligatoirement le travail de tiers** en matière de mesures précoces de pédagogie spécialisée (éducation précoce spécialisée, logopédie, psychomotricité).

Le tableau 1 illustre en quoi les modèles de mise en œuvre déployés en respectant le standard d'intervention peuvent différer.

Tab. 1 : Modèles de mise en œuvre schématiques à titre d'exemple

Modèle	Centralisé	Décentralisé	Échelonné	Imbriqué
Au centre	Les enfants passent min. 15 h/sem. au centre pendant 2 ans.	Coordination uniquement.	Première phase intensive au centre.	Lien entre les prestations assurées au centre et à l'extérieur.
Au domicile	Au cours de la 2 ^{ème} année, la famille est davantage amenée à encourager l'enfant pour assurer l'application de ses acquis dans des situations du quotidien.	L'IPI est assurée dans le contexte familial et dans la vie quotidienne.	Après la phase initiale, l'intervention passe dans le cercle familial. Les spécialistes externes sont coachés pour soutenir la famille.	Min. 15 h/sem. réparties sur 2 jours au centre et 3 jours au domicile ou en transition vers une structure éducative.
Groupe cible	Enfants nécessitant un environnement d'intervention très spécialisé et standardisé.	Enfants pour lesquels aucune solution centralisée n'est envisageable en raison de la situation familiale.	Enfants pour lesquels aucune prestation centralisée à long terme n'est envisageable en raison de la situation familiale.	Enfants nécessitant un environnement d'intervention très spécialisé
Transition	Dans chaque modèle, un soutien est apporté à la transition vers les contextes préscolaires ou scolaires suivants avec un accompagnement moindre.			
Participation	Parents	Parents Dans certaines circonstances, groupes professionnels externes hors du centre	Parents Groupes professionnels externes hors du centre	Parents
Attention toute particulière à porter aux points suivants	<ul style="list-style-type: none"> • Application des enseignements acquis au sein du centre dans les situations du quotidien, généralisation • Trajets pour l'enfant et ses parents 	<ul style="list-style-type: none"> • Intégrité et standards du programme dans les environnements d'intervention moins surveillés • Trajets pour le personnel IPI encourageant l'enfant et le personnel de supervision 	<ul style="list-style-type: none"> • Créneaux d'IPI hors du centre souvent moins intensifs, axés sur des objectifs thérapeutiques différents et nécessitant l'intervention d'autres groupes professionnels sur place 	<ul style="list-style-type: none"> • Respect de l'intégrité et des standards du programme malgré l'intervention éventuelle d'unités indépendantes

Tous ces modèles reposent sur une participation constante des parents, sans laquelle l'application des acquis dans les situations du quotidien est vouée à l'échec.

À l'annexe A3 (p. 23s.) figure une représentation schématisée des réflexions quant à l'organisation de la mise en œuvre des IPI. Le GT ne traite pas davantage les questions en la matière.

Le tableau 2 présente une vue d'ensemble des données cadres des dix offres IPI intégrées à l'enquête. Les offres sont classées par canton.

Tab. 2 : Données cadres des dix offres IPI étudiées

	Sigle	Canton	Lancée en	Capacité	Approche	Modèle et intensité	Personnel (EPT)	Participation des parents (h/sem.)
1	GSR	BL	2008	8	GSR	Année intensive 4 j/sem. en stationnaire, 1 j/sem. au domicile ou en groupe de jeu / à l'école enfantine, puis un an de suivi	9,7 péd. 6,4 méd. 3,1 autre 0,2	15 auton. 14 instruc. 1
2	FIAS	BS	2010	20	Mifne/FIAS	Phase initiale de 18 jours au centre avec la famille, puis renforcement sur deux ans au domicile	8,6 péd. 3,7 méd. 3,6 autre 1,3	16 auton. 14 instruc. 2
3	FPA	GE	2014	27	ESDM	Pendant deux ans, 5 demi-journées/sem. en stationnaire, 1 h/sem. au domicile, demi-journées en groupe de jeu si possible	23,3 péd. 21,7 méd. 1,1 autre 0,5	6 auton. 5 instruc. 1
4	OMP	GE	2010	9	ESDM	Pendant deux ans, 5 demi-journées/sem. en stationnaire	7,8 péd. 7,4 méd. 0,4 autre 0	6 auton. 5 instruc. 1
5	TAFF	TG	2020	8	ESDM	Pendant un an, 2 j/sem. en stationnaire, 2 x 1,5 h/sem. EPS à domicile ; un an de suivi	6,1 péd. 2,8 méd. 2,5 autre 0,8	6 auton. 5 instruc. 1
6	OTAF	TI	2014	10	ABA	Pendant deux ans, 3 j/sem. d'IPI au centre en stationnaire	5,6 péd. 5,3 méd. 0,3 autre -	3 auton. - instruc. 3
7	UNIS	TI	2020	4	ESDM	2 demi-journées/sem. en stationnaire, 3 demi-journées/sem. en groupe de socialisation / au domicile avec ATGABBES/ARES	1,3 péd. 1,0 méd. 0,3 autre 0	12 auton. 7 instruc. 5

	Sigle	Can- ton	Lan- cée en	Capa- cité	Approche	Modèle et intensité	Person- nel (EPT)	Participa- tion des parents (h/sem.)
8	CHUV	VD	2018	16	ESDM	Pendant deux ans, 4 demi-journées/sem. en stationnaire, crèche incluse, visite à domicile 1 x par mois	11,0 péd. 8,0 méd. 3,0 autre -	7 auton. 5 instruc. 2
9	FIVTI	ZH	2004	15	ABA	Pendant deux ans, 2 j/sem. en stationnaire, 3 demi-journées/sem. au domicile	13,0 péd. 11,6 méd. 0,6 autre 0,8	13 auton. 7 instruc. 6
10	aaa	(Ré- seau)	2006	env. 50	ABA	Pendant deux à quatre ans, tous les jours ouvrables au domicile ou en groupe de jeu 8 h de supervision toutes les quatre semaines	22,1 péd. 10,8 méd. 1,5 autre 9,8	3-6 nd

Légende : Participation des parents « auton. » : nombre d'heures durant lesquelles les parents sont en autonomie, sans la présence du personnel IPI. « instruc. » : nombre d'heures durant lesquelles les parents sont coachés, conseillés ou formés, sans la présence de l'enfant ou durant lesquelles ils participent au travail direct avec l'enfant.

Avant d'aborder la représentation des coûts liés à ces offres IPI figurant au chapitre 3.3, il convient d'étudier les coûts connus dans le domaine préscolaire.

3.2 Coûts connus liés au domaine préscolaire

Coûts des mesures de pédagogie spécialisée. Les cantons connaissent déjà les modèles de coûts pour les mesures de pédagogie spécialisée, ce qui leur permet d'estimer le montant des coûts liés à des prestations préscolaires interdisciplinaires sans IPI, avec ou en complément d'une IPI. Dans le cas des enfants sévèrement atteints, ces prestations préscolaires comprennent notamment un accompagnement et un soutien à la généralisation des IPI dans la vie quotidienne des familles et dans les contextes d'éducation dans lesquels l'enfant est progressivement amené à entrer. Le personnel pédago-thérapeutique de ce domaine peut également se charger de certains aspects de l'intervention structurée. Prévue dans certains modèles de mise en œuvre, cette collaboration dépend des besoins et des possibilités dans d'autres modèles.

Au cours du deuxième trimestre 2020, le Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS) a mené, à l'intention du GT, une enquête parmi les cantons portant sur les coûts (coûts directs et coûts complets) des mesures de pédagogie spécialisée dans le domaine préscolaire (éducation précoce spécialisée, logopédie, psychomotricité) afin d'évaluer les coûts liés aux heures d'IPI dans le domaine préscolaire dont les cantons ont connaissance en complément de la mise en œuvre des IPI.

Sur la base des réponses de 18 cantons, l'enquête a abouti aux résultats synthétisés ci-dessous (tableau 3). Dans de nombreux cantons, le nombre d'heures de prestations facturables par an et par offre est limité.

Tab. 3 : Résultats de l'enquête menée auprès des cantons par le CSPS. Indications issues de n = 18 cantons ; état : juin 2020.

Coûts d'une heure d'intervention avec l'enfant	Éducation précoce spécialisée (n = 13 cantons)	Logopédie (n = 14 cantons)	Psychomotricité (n = 8 cantons)
Minimum-maximum, en CHF	110-259	110-261	90-260
Moyenne ± déviation standard, en CHF	172 ± 46	152 ± 53	153 ± 58
Médiane, en CHF	170	138	125
Coûts d'une heure de travail	Éducation précoce spécialisée (n = 5 cantons)	Logopédie (n = 4 cantons)	Psychomotricité (n = 3 cantons)
Minimum-maximum, en CHF	58-137	66-137	66-147
Moyenne ± déviation standard, en CHF	88 ± 30	104 ± 36	106 ± 41
Médiane, en CHF	82	108	105

Les coûts d'une heure d'intervention avec l'enfant comprennent les frais de personnel, d'exploitation et de matériel ainsi que les temps de préparation, de suivi, de trajet, de formation, etc. (coûts complets).

Les coûts d'une heure de travail comprennent les frais de personnel, d'exploitation et de matériel par heure de travail (heures productives).

Coûts des prestations médico-thérapeutiques. Concernant les prestations médico-thérapeutiques, des conventions tarifaires sont conclues avec l'AI. Le plein tarif est de 110,85 francs par heure pour l'ergothérapie et de 142 francs par heure pour la psychothérapie. Les frais de déplacement ne sont pas inclus, la fourniture de prestations à domicile étant considérée comme une exception. Ces prestations peuvent être rémunérées séparément.

3.3 Coûts liés aux offres IPI

Les paragraphes qui suivent présentent les coûts liés aux offres IPI étudiées. Les catégories professionnelles correspondent à la répartition décrite dans le chap. 3.1 (cf. plus haut, page 5). A noter que l'investissement obligatoire des parents est exprimé en heures et non en francs, alors que l'investissement obligatoire de tiers externes à la structure est indiqué en francs dans la dernière colonne.

Sont indiqués les coûts complets. Dans ce cadre, on distingue les prestations suivantes fournies par les centres IPI :

- **Travail direct avec l'enfant** : l'enfant est présent. Les prestations comprennent une intervention individuelle, une intervention en groupes et un coaching parental (instruction des parents en vue de ou pendant l'interaction avec l'enfant).
- **Travail direct avec les parents** : on travaille avec les parents, éventuellement en présence d'autres personnes, sans l'enfant. Les prestations sont le coaching parental, le conseil et l'instruction des parents en vue de l'interaction avec l'enfant.

- **Autres activités liées à l'intervention** : ni l'enfant ni les parents ne sont présents. Sont entre autres compris les tâches de direction, la gestion des cas, les temps de déplacement, la saisie de données et la documentation (hors séquences d'intervention), les entretiens relatifs aux cas, la coordination des cas, la supervision des cas, l'intervention, les instructions, le coaching et le conseil de tiers (en l'absence des parents) et le secrétariat.

Pour la représentation des coûts, les frais de personnel liés aux offres IPI ont été saisis précisément pour chaque cas (catégorie professionnelle, fonction, taux d'occupation pour IPI, temps de travail annuel, salaire annuel brut/taux horaire). Les prestations fournies ont été collectées sur la base d'une semaine type d'IPI (plan de service, planning, planification du programme). Ces chiffres ont ensuite été extrapolés en fonction du nombre d'enfants sur les semaines d'IPI de l'année entière. Cette procédure permet d'équilibrer les différences spécifiques au niveau de la prestation de travail nécessaire. Il en résulte une bonne approximation du volume effectif de prestations.

Les charges pour les frais généraux, les locaux, le mobilier, le matériel, les véhicules, l'entretien et l'alimentation des enfants sont réparties au prorata des unités de prestations dans la représentation des coûts. La part des infrastructures est imputée dans les coûts complets.

Les données initiales apurées sont accessibles tel que décrit à l'annexe A2 en page 23.

Tab. 4 : Coûts liés aux offres IPI

Sigle	Investissement interne				Investissement obligatoire externe à la structure			
	Coûts complets (CHF/h)	Volume de prestations (h)		Nbre de sem./an	Coûts par enf. et par sem. (CHF)	Coûts par enf. et par an (CHF)	Parents (h/sem.)	Tiers (CHF, par an)
direct		autre						
GSR	208	9,0*	12,3	42	1872	78 624	15	–
	direct 65 autre 99 infrastr. 44	enfant 7,7 parents 1,3					auton. 14 instruc. 1	
FIAS	130	8,2*	9,6	47	1066	50 102	16	–
	direct 50 autre 55 infrastr. 25	enfant 2,5 parents 5,7					auton. 14 instruc. 2	
FPA	94	18,3	18,9	44	1720	75 680	6	–
	direct 31 autre 37 infrastr. 26	enfant 17,3 parents 1,0					auton. 5 instruc. 1	
OMP	84	18,9	15,9	47	1588	74 636	6	–
	direct 29 autre 38 infrastr. 17	enfant 17,9 parents 1,0					auton. 5 instruc. 1	

Sigle	Investissement interne						Investissement obligatoire externe à la structure	
	Coûts complets (CHF/h)	Volume de prestations (h)		Nbre de sem./an	Coûts par enf. et par sem. (CHF)	Coûts par enf. et par an (CHF)	Parents (h/sem.)	Tiers (CHF, par an)
		direct	autre					
TAFF	85	21,3	10,8	40	1811	72 440	6	HFE-TG env. 20 000
	direct 44 autre 22 infrastr. 19	enfant 19,8 parents 1,5					auton. 5 instruc. 1	
OTAF	92	19,9	4,0	45	1831	82 395	3	–
	direct 65 autre 14 infrastr. 13	enfant 17,1 parents 2,8					auton. – instruc. 3	
UNIS	113	8,3*	6,0	44	938	41 272	12	ATGABBES et ergothérapie env. 20 000 chacun
	direct 60 autre 43 infrastr. 10	enfant 6,8 parents 1,5					auton. 7 instruc. 5	
CHUV	119	16,6	11,8	44	1975	86 900	7	Comprend l'école enfantine
	direct 59 autre 46 infrastr. 14	enfant 14,8 parents 1,8					auton. 5 instruc. 2	
FIVTI	74	25,4	10,1	47	1880	88 360	13	–
	direct 38 autre 19 infrastr. 17	enfant 23,6 parents 1,8					auton. 7 instruc. 6	
aaa	45	19,5*	2,8	47	878	41 266	3-6	–
	direct 30 autre 6 infrastr. 9	enfant 19,2 parents 0,3					auton. 3-6 instruc. 1	
ø	104	16,5	10,2	45	1556	69 168	8,9	6001
Médiane	93	18,6	10,5	45	1765	75 158	6,5	4793

*) Variations par rapport au standard d'intervention : 15 heures de travail direct avec l'enfant, dispensées par du personnel spécialisé. FIAS : modèle de mise en œuvre échelonné, intensité pendant la phase d'approfondissement avec du personnel spécialisé pas atteinte à l'heure actuelle. GSR : modèle de mise en œuvre échelonné, intensité atteinte durant l'année intensive (16 heures/semaine) et moins importante au cours de l'année de suivi ; la moyenne est indiquée. UNIS : modèle de mise en œuvre imbriqué, d'importants éléments de prestation d'ATGABBES (groupes de socialisation) et de l'ergothérapie s'ajoutent aux 8,3 heures/semaine. Les parts d'ARES (implication des parents, supervision) sont comprises. aaa : la prestation est majoritairement fournie par des personnes non formées, qui suivent des instructions et sont supervisées.

Légende : « Coûts complets directs » : part des coûts complets pour le travail direct avec l'enfant ou les parents. « Coûts complets autres » : part des coûts complets pour les autres activités liées à l'intervention. « Coûts complets infrastr. » : part des coûts pour l'infrastructure. « Nbre de sem. » : nombre de semaines durant lesquelles des prestations ont effectivement été fournies directement à l'enfant ou aux parents. « Investissement des parents : auton. » : nombre d'heures durant lesquelles les parents sont en autonomie, sans la présence du personnel IPI. « Investissement des parents : instruc. » :

nombre d'heures durant lesquelles les parents sont coachés, conseillés ou formés, sans la présence de l'enfant ou durant lesquelles ils participent au travail direct avec l'enfant.

Les nettes différences de coûts complets calculés s'expliquent de la manière suivante : les données obtenues sont une rétrospective des investissements IPI qui étaient possibles dans le cadre du projet pilote de l'OFAS ou sans la garantie d'un large soutien public.

- Il faut tenir compte du fait que, pour des raisons de coûts, on a eu recours à du personnel en formation et à d'autres professionnels (n'appartenant pas aux catégories professionnelles médico-thérapeutique ou pédago-thérapeutique) dans le cadre de nombreuses mises en œuvre d'IPI (cf. le tableau 5 ci-dessous).
- On observe des adaptations du standard d'intervention visant à réduire les coûts, par ex. un investissement en temps plus élevé de la part des parents ou l'absence d'une coordination interdisciplinaire intensive.
- Par ailleurs, des incitations erronées, qui n'ont pas encore pu être corrigées, ont été mises en œuvre pour certains groupes professionnels.⁹

En raison de telles décisions pour certaines offres, les coûts des prestations sont moins élevés que ce à quoi l'on pourrait s'attendre pour une intervention similaire ou proposée sur le long terme. Le chap. 3.4 relatif à la classification des coûts revient sur ce point.

Le tableau 5 répertorie les prestations fournies par catégorie professionnelle. Le classement dans des catégories professionnelles est effectué conformément aux prescriptions figurant dans le projet pilote de l'OFAS.^{10,11} Il convient de noter que la majeure partie des prestations est actuellement fournie par du personnel pédago-thérapeutique (personnel pédago-thérapeutique : 72 %, personnel médico-thérapeutique : 20 %, autre personnel : 8 %, à l'échelle de toutes les offres IPI).

⁹ On peut notamment citer la psychologie. Sur la base de l'art. 27 LAI et de l'art. 24 RAI, l'AI reconnaît la psychothérapie pour l'application de mesures de réadaptation médicales, et donc la psychologie avec une formation psychothérapeutique supplémentaire, mais pas le personnel psychologique n'ayant pas suivi une telle formation. En tant que telle, cette formation complémentaire n'améliore pas la qualité d'une IPI. Elle crée une incitation négative à fournir des prestations psychothérapeutiques en lieu et place des prestations d'IPI puisqu'elles sont mieux rémunérées. Dans le domaine de la pédagogie spécialisée le personnel psychologique n'est pas non plus financé.

¹⁰ Personnel pédago-thérapeutique et médico-thérapeutique ainsi que personnel en formation conformément aux indications du chapitre 3.1. Les formations spécifiques à l'autisme ne sont pas reconnues. Par conséquent, peu importe pour la prise en compte des employés qu'il s'agisse de personnel suivant une formation IPI spécifique. Seul l'examen de fin d'études qualifiant de niveau bachelor ou master est déterminant. La part du personnel en formation présentée dans le tableau 5 se réfère à cela.

¹¹ Une part de personnel médico-thérapeutique inférieure à celle requise par le règlement du projet pilote (30%) s'explique par les dispositions transitoires pour les centres ayant déjà participé au premier projet pilote.

Tab. 5 : Prestations fournies selon les catégories professionnelles et part du personnel en formation

Sigle	Prestations fournies par semaine d'IPI (en h)			Total	Part du personnel en formation (% d'EPT)
	Travail direct avec l'enfant	Travail direct avec les parents	Autres activités liées à l'intervention		
GSR	7,7	1,3	12,3	21,3	26 % de 9,7 péd. 1,6 méd. 0,9
	péd. 5,4	péd. 0,9	péd. 7,0	13,3	
	méd. 2,3	méd. 0,4	méd. 5,0	7,7	
	autre -	autre -	autre 0,2	0,3	
FIAS	2,5	5,7	9,6	17,8	8 % de 8,6 péd. 0,7 méd. 0
	péd. 1,2	péd. 2,2	péd. 4,1	7,5	
	méd. 1,1	méd. 3,3	méd. 3,1	7,5	
	autre 0,2	autre 0,2	autre 2,4	2,8	
FPA	17,3	1,0	18,9	37,2	6 % de 23,3 péd. 1,0 méd. 0,5
	péd. 16,8	péd. 1,0	péd. 16,7	34,5	
	méd. 0,5	méd. 0	méd. 1,4	1,9	
	autre -	autre -	autre 0,8	0,8	
OMP	17,9	1,0	15,9	34,8	0 % de 7,8 péd. 0 méd. 0
	péd. 17,4	péd. 1,0	péd. 14,8	33,2	
	méd. 0,5	méd. 0	méd. 0,9	1,4	
	autre -	autre -	autre 0,2	0,2	
TAFF	19,8	1,5	10,8	32,1	0 % de 6,1 péd. 0 méd. 5
	péd. 12,0	péd. 0	péd. 6,6	18,6	
	méd. 4,8	méd. 1,5	méd. 2,6	8,9	
	autre 3,0	autre 0	autre 1,6	4,6	
OTAF	17,1	2,8	4,0	23,9	0 % de 5,6 péd. 0 méd. 0
	péd. 15,7	péd. 2,8	péd. 4,0	22,5	
	méd. 1,4	méd. 0	méd. 0	1,4	
	autre -	autre -	autre -	-	
UNIS	6,8	1,5	6,0	14,3	38 % de 1,3 péd. - méd. 0,5
	péd. -	péd. -	péd. -	-	
	méd. 6,8	méd. 1,5	méd. 5,8	14,1	
	autre -	autre -	autre 0,2	0,2	
CHUV	14,8	1,8	11,8	28,4	15 % de 11,0 péd. 0,7 méd. 1,0
	péd. 12,7	péd. 0,8	péd. 7,2	20,7	
	méd. 2,1	méd. 1,0	méd. 4,6	7,7	
	autre -	autre -	autre -	-	
FIVTI	23,6	1,8	10,1	35,5	38 % de 13,0 péd. 5,0 méd. 0
	péd. 23,1	péd. 1,6	péd. 7,0	31,7	
	méd. 0,5	méd. 0,2	méd. 1,0	1,7	
	autre -	autre -	autre 2,1	2,1	
aaa	19,2	0,3	2,8	22,3	7 % de 22,1 péd. 1,5 méd. 0
	péd. 8,8	péd. 0,3	péd. 1,9	11,0	
	méd. 1,6	méd. 0	méd. 0,1	1,7	
	autre 8,8	autre -	autre 0,8	9,6	

	Prestations fournies par semaine d'IPI (en h)			Total	Part du personnel en formation (% d'EPT)
	Travail direct avec l'enfant	Travail direct avec les parents	Autres activités liées à l'intervention		
Ø	14,7	1,8	10,2	26,7	
Médiane	17,2	1,5	10,5	26,1	—
	péd. 77 % méd. 14 % autre 8 %	péd. 60 % méd. 40 % autre 0	péd. 67 % méd. 24 % autre 9 %	péd. 72 % méd. 20 % autre 8 %	

3.4 Classification des coûts

Les coûts calculés, dépendant de l'offre IPI concrète, s'élèvent entre 41 000 et 88 000 francs par enfant et par an, la moyenne étant de 75 169 francs et la médiane de 79 951 francs. Les coûts de fonctionnement internes ainsi que les coûts des externes qui participent obligatoirement à la prestation présentés dans le tableau 4 sont ici additionnés.¹²

La valeur des prestations assurées par des tiers dépend du modèle de mise en œuvre de l'IPI. Ces prestations sont réalisées dans le domaine préscolaire (pédago-thérapeutique : éducation précoce spécialisée, logopédie, psychomotricité ; médico-thérapeutique : ergothérapie par ex.) ou dans les structures d'accueil telles que les groupes de jeu, les écoles enfantines et les écoles primaires. Bien que des coûts incombent aux personnes qui y encouragent et intègrent l'enfant, et que celles-ci soient souvent conseillées et coachées au sein des centres d'IPI (ce qui fait partie intégrante de l'intervention), le GT considère ces prestations assurées par des tiers comme un aspect de l'environnement de l'intervention et non comme une « partie intégrante » de l'intervention. En effet, en raison de l'absence d'aspect obligatoire, les prestations ne sont pas considérées comme élément du programme d'intervention, des coûts dans le domaine préscolaire étant de toute façon générés pour ces enfants. Lorsque les prestations font partie intégrante de l'intervention, la charge est prise en compte dans la représentation des coûts.¹³

Les parents fournissent des prestations essentielles pour l'intervention, de l'ordre de 3 à 16 heures par semaine (médiane : 6,5), qui n'ont pas été chiffrées dans la présente enquête. À cela s'ajoute la charge liée aux déplacements (cf. chapitre 3.5).

Comment se présentent les coûts des IPI par rapport à ceux des écoles spécialisées ? Dans les écoles ordinaires, les coûts par habitant s'établissaient à 18 357 francs en 2018, contre 112 833 francs pour les écoles spécialisées.¹⁴

¹² Pour TAFF et UNIS, les investissements obligatoires externes à la structure font partie intégrante de l'offre IPI.

¹³ Cela concerne les modèles de mise en œuvre de CHUV, TAFF et UNIS. D'autres modèles, comme celui de FIAS, profiteraient de la possibilité d'une planification de l'aide intégrée.

¹⁴ Sources : Dépenses d'éducation → Dépenses publiques d'éducation selon le degré de formation, la nature de la dépense et le niveau administratif - 1990-2018 | Tableau | Office fédéral de la statistique (admin.ch). Dépenses

Cette comparaison a été établie car l'objectif des IPI est de réduire les coûts successifs à l'intervention. Il convient d'éviter les solutions spécialisées très coûteuses (encadrement intensif pour les enfants qui ne peuvent pas être scolarisés, avec des coûts pouvant atteindre jusqu'à 350 000 francs par enfant et par an). Moins d'enfants doivent fréquenter les écoles spécialisées : dans le projet pilote de l'AI, près de 60 % des 86 enfants pris en charge dans ces centres ont pu suivre une scolarité ordinaire avec un soutien intégratif à la suite d'une IPI. Il n'est pas exclu que des mesures complémentaires et, dans certains cas, des prestations spécialisées soient nécessaires, mais cela concerne également les enfants sans autisme.

0,2 à 0,3 % des enfants de chaque année de naissance sont atteints d'autisme infantile, ce qui représente 170 à 255 enfants par an en Suisse. Comme la durée des IPI oscille entre 8 et 24 mois (valeur indicative conformément au processus standardisé défini à la phase 1), on sait qu'entre 340 et 510 enfants tout au plus bénéficient chaque année de celles-ci. Si l'on prend pour valeur nominale la médiane des chiffres calculés, les coûts s'élèvent entre 27,1 et 40,1 millions de francs par an :

$$\begin{aligned} 79\,951 \text{ francs} \times 340 \text{ enfants} &= 27,2 \text{ millions de francs et} \\ 79\,951 \text{ francs} \times 510 \text{ enfants} &= 40,1 \text{ millions de francs.} \end{aligned}$$

Avec une population de 8,6 millions d'habitant(e)s, ce résultat s'élève entre 316 000 et 466 000 francs par an pour 100 000 habitant(e)s.

Dans les années à venir, les coûts des IPI devraient augmenter. En effet, certaines évolutions doivent être prévues, notamment a) le rétrécissement de la marge de manœuvre de compromis pour le standard d'intervention visé ; b) la formation continue spécifique aux IPI nécessaire pour plus de personnel que jusqu'à présent ; c) l'augmentation des tâches de coordination à la suite d'une coopération interdisciplinaire plus intensive ; d) la hausse des salaires en raison de l'augmentation de la demande en personnel qualifié pour les IPI.

Pour se faire une idée du montant que peuvent représenter les coûts auxquels on peut s'attendre, il convient de se reporter aux chiffres connus du chapitre 3.2. On suppose ce qui suit : Le classement dans des catégories professionnelles est effectué conformément aux prescriptions figurant dans le projet pilote de l'OFAS.¹⁵ Les taux horaires du personnel pédago-thérapeutique, qui sont inférieurs aux coûts médians pour une heure de travail selon l'enquête cantonale, sont corrigés par rapport à ce taux. Les taux horaires du personnel médico-thérapeutique, qui sont inférieurs au tarif horaire appliqué en ergothérapie, sont corrigés par rapport à ce taux. Il n'y a pas

écoles ordinaires en 2018 : 17 213 417 920 francs. Nombre d'élèves en 2018/2019 : 937 715. Moyenne par tête : 18 357 francs.

Statistique sur l'éducation (pédagogie spécialisée) → Élèves de la pédagogie spécialisée : tableaux de base 2018/19 - 1.8.2018-31.7.2019 | Tableau | Office fédéral de la statistique (admin.ch). Dépenses écoles spécialisées en 2018 : 1 928 984 980 francs. Nombre d'élèves en 2018/2019 : 17 096. Moyenne par tête : 112 833 francs.

¹⁵ Cf. note de bas de page 10 en page 12.

de correction pour le personnel en formation, ni pour le personnel qui ne peut être classé dans la catégorie pédago-thérapeutique ou médico-thérapeutique.¹⁶

Le calcul ainsi corrigé aboutit au résultat suivant :

Médiane des coûts calculés : 79 951 francs par enfant et par an
Coûts moyens corrigés : 107 162 francs par enfant et par an.

La méthode de calcul et une représentation graphique des différences de salaire se trouvent dans le fichier de données de l'annexe A2.

Il convient de souligner que ces chiffres ne sont basés sur aucun taux horaire réel, mais reposent sur des hypothèses valables sous certaines conditions. Cette représentation ne doit donc pas être interprétée comme une référence, mais comme une simple illustration.

Calculés à partir des valeurs corrigées, les coûts des IPI pour 340 à 510 enfants s'élèveraient entre 36,4 et 54,7 millions de francs par an, soit 423 000 et 636 000 francs par an pour 100 000 habitant(e)s.

¹⁶ La part du personnel en formation et celle du personnel non classable dans une catégorie professionnelle sont susceptibles de diminuer. Comme cela est impossible à évaluer, ces catégories ne font pas l'objet d'une correction.

3.5 Indications relatives aux autres coûts

Pour les cantons, d'autres questions relatives à certains éléments des coûts se posent.

La première interrogation concerne les frais de déplacement. Ceux-ci sont pris en compte pour le personnel dans le tableau 4 (les centres les ont imputés aux charges relatives aux « autres activités liées à l'intervention » et/ou aux frais d'infrastructure). L'investissement pour les frais de déplacement figure dans le tableau 6 ci-dessous.

Tab. 6 : Trajets (hebdomadaires) dans chaque modèle de mise en œuvre

Sigle	IPI au centre		IPI chez soi ou dans un autre lieu	
	Nombre de jours/demi-journées par semaine	Trajets réalisés par les parents (aller et retour comptés séparément)	Nombre de jours/demi-journées par semaine	Trajets pour le personnel IPI
GSR	4	8	1	2
FIAS	0,4	0	1	2
FPA	5	10	1	2
OMP	5	10	0,25	0,5
TAFF	2	4	2	4
OTAF	3	6	En fonction des besoins	En fonction des besoins
UNIS	5	10	1	2
CHUV	4	8	0,25	0,5
FVTI	2	4	3	6
aaa	–	–	5	10

De plus en plus de solutions par vidéoconférence existent. Celles-ci réduisent les temps de déplacement.

Les temps de déplacement sont également liés à la deuxième question concernant **le niveau d'acceptabilité d'une IPI pour les parents**. Les grandes distances et les longs trajets à parcourir représentent des obstacles. Les enfants sont petits, sévèrement touchés et doivent être conduits par leurs parents. Selon le modèle de mise en œuvre, des frais peuvent être occasionnés pour le transport, les repas et les nuitées hors du domicile.

La troisième question, celle **du suivi après une IPI**, doit également prendre en compte ces éléments.

L'IPI est dispensée sous la forme d'une impulsion limitée dans le temps, dont l'intensité ne peut pas être maintenue indéfiniment. Elle dépend de la fenêtre de développement de l'enfant. Par conséquent, l'intensité de l'IPI diminue généralement après une IPI.

À l'issue d'une IPI, il devrait être possible de maintenir et d'améliorer le niveau de développement atteint avec l'effort habituel. Mais cela dépend également de l'offre intégrative disponible.

Il convient de distinguer de telles prestations de suivi de celles fournies dans le cadre d'IPI dans le but de garantir une transition réussie vers des structures d'accueil extrafamilial et de formation. Ces dernières assurent le succès de l'intervention mais doivent être clairement délimitées dans le temps. Les prestations de transition spécifiques des IPI sont comprises dans le calcul des coûts, contrairement au suivi général.

Quatrièmement, il existe un intérêt pour la **documentation scientifique concernant le déroulement** afin qu'il soit possible d'évaluer l'évolution de chaque enfant et de contrôler la pertinence des interventions. Cette question ne faisait pas partie du mandat du GT. On peut souligner que, selon toute vraisemblance, un investissement sur plusieurs années est nécessaire pour le développement.

Cinquièmement, les investissements dans l'**infrastructure** spécifiques à chaque modèle de mise en œuvre sont requis. Dans le cas de la mise en œuvre, les coûts d'infrastructure se basent sur des conventions individuelles. S'ils sont connus, les coûts sont inclus dans les heures de prestations. Les informations relatives aux coûts d'infrastructure pour les offres d'IPI figurent dans le fichier de données de l'annexe A2.

4. Appréciation globale

Le présent rapport marque la fin de la phase 2. Le GT est convaincu que les bases requises ont été posées pour entamer la phase 3 et élaborer un modèle de financement pour les IPI. Il retient que des bases solides existent pour passer aux étapes suivantes du projet.

Il demande le démarrage de la phase 3.

5. Aperçu de la phase 3 du projet IPI

La phase 3 du projet IPI a pour objectif l'élaboration d'un modèle de financement, montrant comment les coûts des IPI sont supportés par la Confédération et les cantons.

Pour ce faire, il convient de mentionner les étapes clés et conclusions suivantes.

- La mise en œuvre des IPI doit être adaptée sur le plan cantonal et les modèles de financement doivent donner des méthodes d'application pratique.
- La problématique de la reconnaissance des qualifications IPI pour des groupes professionnels et spécialistes doit être traitée et résolue. Pour l'avenir, il est souhaitable de reconnaître les qualifications spécifiques aux IPI des personnes qui fournissent les interventions – quelle que soit la catégorie professionnelle (médico-thérapeutique ou pédagogique).

Des considérations préliminaires laissent à penser que certains modèles de financement impliqueraient de modifier la législation fédérale, tandis que d'autres s'inscrivent dans le cadre des bases légales fédérales existantes. Selon le modèle, des modifications des lois cantonales seraient également requises. Si le projet IPI entre dans la quatrième et dernière phase – la phase de consolidation –, il s'agira de déterminer quelles solutions sont acceptables du point de vue des cantons et lesquelles le sont du point de vue de la Confédération.

Le deuxième projet pilote se terminera fin 2022. Le projet IPI est en bonne voie. S'il est poursuivi, si les résultats sont clairement fiables mais qu'aucune solution de suivi n'est encore disponible début 2023, l'OFAS examinera s'il existe une possibilité de financement appropriée pour la période intermédiaire.

Remerciements

De nombreuses personnes ont à nouveau consacré leur temps à la phase 2 du projet IPI. Elles ont ainsi contribué, dans le cadre d'ateliers, de réunions bilatérales et de conférences vidéo et téléphoniques, à collecter et à classer les informations nécessaires. La liste de ces personnes figure à l'annexe A1. Le groupe de travail tient à toutes les remercier chaleureusement.

Le présent rapport reflète exclusivement le point de vue du groupe de travail.

Le GT remercie particulièrement Stefan Honegger, qui a représenté les exigences des IPI de manière remarquable au nom de l'OFAS jusqu'en août 2020 et a donné des impulsions essentielles au travail du GT.

Il est très reconnaissant vis-à-vis de tous les participants qui ont mis tout en œuvre pour assurer le succès du projet malgré le contexte sanitaire. À la suite des mesures prises par le Conseil fédéral pour lutter contre la pandémie, les centres IPI et les autorités cantonales ont redoublé d'efforts pour soutenir dans le temps les familles de ces enfants durement touchés par l'autisme. Le GT tient à leur exprimer toute sa gratitude, car, malgré les circonstances particulièrement difficiles, ils ont réussi à fournir des innovations en matière de télécommunications dans le cadre du travail des parents et à proposer des formations initiales et continues spécifiques à l'autisme.

Annexe

A1. Liste des structures ayant donné les informations

Le GT remercie toutes les structures et personnes ci-dessous d'avoir saisi des données, fourni des explications relatives à leurs concepts et planifications, et mené des discussions aussi précieuses qu'intéressantes.

A1.1 Contacts ayant fourni leurs données

Bâle-Campg. GSR Riehen

André Perret, Geschäftsführer Stiftung GSR
Bettina Tillmann, Leiterin Autismuszentrum der Stiftung GSR

Bâle-Ville FIAS (rattaché aux UPK de Bâle)

Evelyn Herbrecht, Ärztliche Leitung FIAS-Zentrum Muttenz
Esther Kievit, Therapeutische Leitung FIAS-Zentrum

Berne Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration (DSSI)

Astrid Wüthrich, directrice de l'Office des personnes âgées et des personnes handicapées
Barbara Baumann, spécialiste pour les questions liées aux écoles spéciales

Genève FPA Fondation Pôle Autisme (CIPA)

Stephan Eliez, Médecin directeur général DIP
Lucy Chambeyron, Controlling
Martina Franchini, Centre de Consultation Spécialisé en Autisme

OMP Office médico-pédagogique (CIPA)

Sandra Capeder, Directrice OMP
Jaqueline Megevand, Directrice médicale a.i. DIP

Lucerne Dienststelle für Volksschulbildung DVS

Daniela Dittli, Dienststelle Volksschulbildung, Abteilungsleiterin Schulbetrieb II

Tessin Fondazione OTAF

Roberto Roncoroni, Direttore Fondazione OTAF

Fondazione ARES

Claudio Cattaneo, Direttore Fondazione ARES

Unità di sviluppo (UNIS)

Paolo Manfredi, Medico capoclinica, Unità di sviluppo UNIS
Rina Moles, Organizzazione sociopsichiatrica cantonale (OSC)

DECS Sezione della pedagogia speciale

Mattia Mengoni, Capo Sezione

Thurgovie TAFF Kantonsspital Thurgau in Kooperation mit dem HFE-TG

Bruno Rhiner, Chefarzt Kinder- und Jugendpsychiatrischer Dienst

Robert Schroeder, Kanton Thurgau, Leitung Fachbereich Sonderpädagogik

Vaud CHUV Centre hospitalier universitaire vaudois

Nadia Chabane, Cheffe de service, Centre Cantonal Autisme

Louis Basterrechea, Département de Psychiatrie

Sabine Manificat, Centre Cantonal Autisme

Zurich FIVTI (Fachstelle Autismus der PUK)

Gudrun Seeger-Schneider, Leitende Ärztin im Team Autismus KJPD Zürich

Nadja Studer, Leitende Psychologin im Team Autismus KJPD Zürich

Kantonsspital Winterthur

Kurt Albermann, Chefarzt Sozialpädiatrisches Zentrum SPZ

Stiftung Kind & Autismus

Andrea Capol, Stiftungsleitung (jusqu'en décembre 2020)

Sandra Kalbassi, Stiftungsleitung (depuis janvier 2021)

(Réseau) aaa autismus approach

Cordilia Derungs, Geschäftsführerin

Corinna Badilatti Steger, Supervisorin, Familien- und Schulberatung, Coaching

A1.2 Contacts bilatéraux

La direction du projet a échangé ou mené des entretiens avec les services suivants :

EOC Tessin Cantonale Gian Paolo Ramelli, Servizio di Neuropediatria, Ente Ospedaliero (EOC), Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana

Swiss-CP-Reg Anne Tscherter, Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern, Projektkoordinatorin

A2. Description de la procédure et fichier de données

La procédure est décrite dans un fichier Excel séparé, lequel contient également les données initiales apurées utilisées pour les tableaux 2, 4 et 5 du rapport (données-cadres, coûts calculés et prestations fournies selon les catégories professionnelles ainsi que coûts d'infrastructure pour les dix offres IPI examinées).

Le fichier Excel peut être obtenu sur les pages Internet de l'OFAS relatives aux projets pilotes¹⁷ ainsi qu'auprès de la direction de la phase 2 du projet.

Description synthétique de la procédure :

1. Les données suivantes des offres IPI ont été relevées :

- Données cadre sur l'offre IPI (approche de l'IPI, structure de l'intervention, implication des parents, participation de tiers à l'intervention)
- Personnel de l'offre IPI (chaque personne avec sa catégorie professionnelle, sa fonction, son taux d'occupation pour l'IPI, son temps de travail annuel, son salaire annuel brut/taux horaire)
- Déploiement du personnel sur la base des prestations dispensées (en heures de travail) par le personnel au cours d'une semaine type idéale d'intervention (chaque personne selon le plan de service, l'horaire, le planning, la planification du programme pour les types de prestations : travail direct avec l'enfant (1:1 ou dans un cadre de groupe), travail direct avec les parents (enfant non présent), autre (ni enfant ni parents présents))
- Coûts d'infrastructure par an
- Partenaires externes importants.

2. Les données ont été traitées comme suit :

- Total des prestations fournies par semaine d'intervention (pour tous les enfants) : addition des heures de travail d'une semaine type idéale d'intervention par type de prestation et catégorie professionnelle
- Total des charges de personnel par semaine d'intervention (pour tous les enfants) :
 - Calcul d'un salaire horaire (brut) spécifique aux personnes
 - Monétisation du déploiement du personnel en multipliant le salaire horaire par les unités de prestations pour chaque personne (nombre d'heures de travail dans une semaine type idéale d'intervention)

¹⁷ Le fichier se trouve sur ce lien : <https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/assurances-sociales/iv/grundlagen-gesetze/les-prestations-de-lassurance-invalidite/projets-pilotes-favorisant-la-readaptation--art-68quater-lai-.html> > Projets pilotes en cours [2021-02-18].

- Addition du travail monétarisé de tout le personnel par type de prestation et catégorie professionnelle (pédago-thérapeutique, médico-thérapeutique, autres) conformément aux prescriptions du projet pilote de l'OFAS.
- Total des coûts d'infrastructure par semaine d'intervention (pour tous les enfants) : répartition des dépenses annuelles pour frais généraux, frais de locaux, mobilier, véhicules, entretien et nourriture sur les semaines d'intervention
- Répartition proportionnelle des dépenses de personnel pour semaine d'intervention par type de prestation et des coûts d'infrastructure d'une semaine d'intervention sur les unités de prestations pour le travail direct avec l'enfant, le travail direct avec les parents (coûts complets d'une unité de prestation pour le travail direct avec l'enfant ou avec les parents)
- Extrapolation des coûts complets sur le nombre d'unités de prestation d'une semaine d'intervention par enfant (première étape) et sur les semaines d'intervention de toute l'année (deuxième étape)
- Indication des coûts complets, des prestations par enfant et des coûts par enfant et semaine d'intervention selon offres IPI et catégories professionnelles. Se référer au rapport.
- Indication de l'implication des parents, des dépenses de tiers et des spécificités.

Pour la correction des coûts à l'aide des coûts liés au domaine préscolaire connus, on a procédé selon la méthode décrite au chapitre 3.4. Les données à cet égard, y compris une représentation graphique des différences de salaire, sont également disponibles dans le fichier Excel.

A3. Schéma organisationnel d'un programme IPI

Des offres IPI sont en cours de planification dans différents endroits. Les initiatives sont organisées selon les recommandations du Conseil fédéral, le projet pilote de l'OFAS et l'attente de voir émerger des solutions de financement du projet IPI.

Dans le **canton de Berne**, la Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration (DSSI) prévoit, en collaboration avec les services psychiatriques universitaires de Berne (UPD), la fondation Nathalie et le service éducatif itinérant (SEI), de proposer une intervention précoce sur la base de l'approche ESDM. Les IPI doivent y être assurées de manière centralisée et décentralisée à raison de 20 heures par semaine par une équipe multidisciplinaire. Le standard d'intervention doit être garanti par une coordination adaptée et le centre doit être bilingue.

En 2020, le **Dienststelle Volksschulbildung (service de l'école obligatoire) du canton de Lucerne** a lancé une phase pilote, dans un premier temps pour 5 enfants présentant des TSA avec une symptomatologie marquée. Assurée par le Heilpädagogischen Früherziehungsdienstes (HFD, service d'éducation précoce spécialisée), l'offre comprend non seulement une intervention précoce intensive axée sur la méthode DIR/Floortime, mais également des prestations d'ergothérapie et, si nécessaire, de logopédie. Les parents participent activement au processus. Le projet pilote est évalué et développé en interne. L'évaluation au niveau des enfants est réalisée en collaboration avec le Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienst (Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent) du canton de Lucerne.

L'**hôpital cantonal de Winterthur (canton de Zurich)** souhaite davantage institutionnaliser ses activités dans le domaine préscolaire et, à cette fin, mettre en place des IPI individualisées. En effet, les évaluations de ses données montrent un nombre constamment élevé de diagnostics d'autisme infantile. Encore à un stade précoce, les réflexions conceptuelles dépendent des recommandations du Conseil fédéral (2018) et des évolutions du projet IPI.

La **Stiftung Kind und Autismus Urdorf (fondation dédiée à l'enfance et à l'autisme) du canton de Zurich** travaille à la création d'un programme d'intervention précoce intensif et interdisciplinaire de 24 mois. Celui-ci associerait intervention individuelle et cours en groupe avec par ailleurs un travail en collaboration avec les parents et un coaching familial. Elle mise sur une approche multisystémique. Des prestations spécialisées pour des externes sont également prévues. Les locaux et le matériel doivent être utilisés comme dans le domaine scolaire.

Dans le cadre de l'élaboration ou du développement des offres IPI, les considérations suivantes peuvent être utiles.

Les IPI suivent un schéma organisationnel spécifique (figure A1). Celui-ci est donné à titre d'exemple. Il illustre les fonctions, les tâches et les responsabilités clés dans le cadre d'une IPI et la manière dont elles sont liées les unes aux autres.

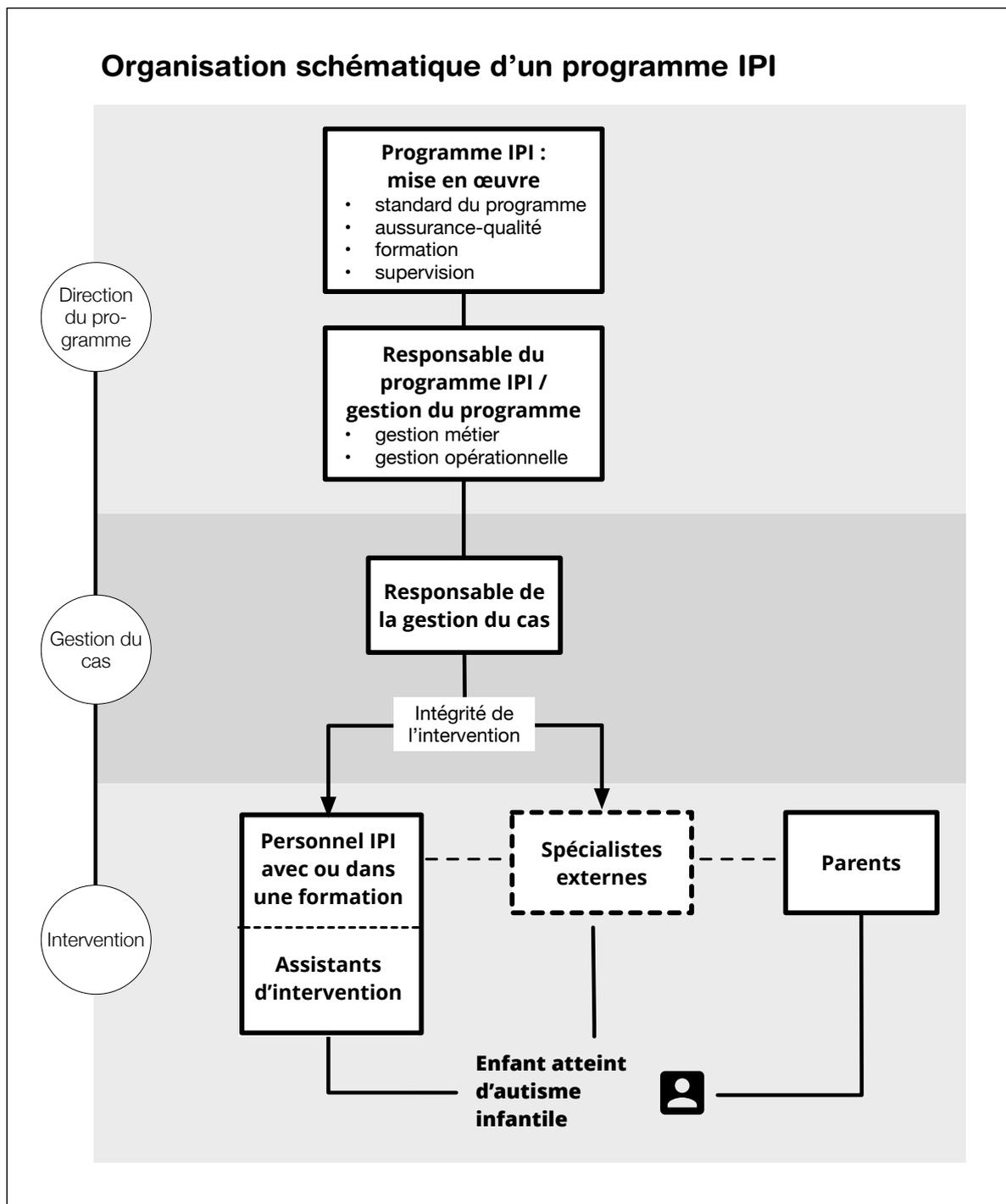


Fig. A1 : Schéma organisationnel d'un programme IPI

La direction du programme pilote et coordonne l'approche d'intervention tout en assurant la qualité de cette dernière. Elle ne joue toutefois pas forcément un rôle actif auprès de l'enfant. L'intervention est mise en œuvre sous la direction d'une personne ou d'une institution jouissant de nombreuses années d'expérience et hautement qualifiée dans le domaine de l'autisme, qui a une excellente connaissance des IPI et peut assurer la supervision/formation IPI et se porter garante de l'approche de l'intervention. La gestion du programme associe compétences techniques et opérationnelles afin d'assurer la direction de l'approche de l'intervention.

Le pilotage des cas est souvent subordonné hiérarchiquement à la gestion du programme ; parfois, la même personne exerce ces deux fonctions. Au cours d'une intervention précoce intensive, des décisions complexes et individualisées doivent être prises en permanence ; elles reviennent en dernier recours à la personne située à cet échelon, qui se porte garante de l'intégrité de l'intervention. La précision et la spécificité de ses décisions sont assurées par ses qualifications. Les personnes travaillant à ce niveau doivent donc justifier d'une bonne formation IPI. C'est pourquoi le programme est planifié, piloté et géré par des personnes expérimentées au bénéfice d'une formation spécifique concernant les IPI et l'autisme.

L'IPI est assurée par le personnel IPI (membres de l'organisation) et des spécialistes externes (pas membres de l'organisation) ainsi que par des assistants d'intervention. La première catégorie dispose d'une formation spécifique en matière d'IPI et a généralement réalisé de nombreuses IPI sous la supervision d'un expert. Les spécialistes externes n'ont pas toujours de qualifications spécifiques en matière d'autisme. Ils doivent être supervisés, accompagnés et coachés pour assurer l'intégrité de l'intervention. Des assistant(e)s d'intervention peuvent fournir des prestations d'IPI sous la surveillance et la direction de ce personnel, si cela s'impose pour la relation, la stabilité, la continuité, l'acceptation par les parents, ainsi que l'adaptation à la culture et à la personnalité des parents.

Quelle que soit l'approche en matière d'IPI, les parents doivent fournir certaines prestations d'intervention, d'exercice ou d'approfondissement.