Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme

Rapport final

Février 2015

Cekoïa Conseil
19 rue Martel 75019 PARIS
Tél. 01 42 46 81 67 · Fax 09 81 38 58 65
Mail : contact@cekoia.eu
RCS Paris 513 724 021
www.cekoia.eu

Planète Publique
30 rue de Fleurus - 75 006 Paris
Tél : 01-80-05-16-05
Mail : contact@planetepublique.fr
www.planetepublique.fr

Sommaire

1. CADRE EVALUATIF ET PROCESSUS D'EVALUATION 3

1.1 Les fondements de l'évaluation et le cadre évaluatif 3

1.2 Le processus d'évaluation : démarche et méthodologie retenue 5

2. EFFETS RECHERCHES A TRAVERS L'EXPERIMENTATION 7

3. RESULTATS PAR LOGIQUE 9

3.1 Logique 1 – Inclusion dans le droit commun 9

3.1.1 Introduction 9

3.1.2 Rappel des indicateurs utilisés 9

3.1.3 Une appropriation des outils du secteur médico-social 10

3.1.4 Un rattachement majoritaire à la convention de 1966 10

3.1.5 Un financement ou une organisation des transports et de la restauration qui n'est pas prévu par toutes les structures 10

3.1.6 Un questionnement quant à la place du médecin 13

3.1.7 Conclusion sur la logique d'inscription dans le droit commun 14

3.2 Logique 2 – Modalités d'innovation par rapport au droit commun 15

3.2.1 Introduction 15

3.2.2 Rappel des indicateurs utilisés 15

3.2.3 Des innovations en termes de gestion du personnel portant notamment sur l'articulation entre niveau et fonction des personnels 15

3.2.4 Un renforcement de la coordination entre les professionnels au sein de la structure et avec l'extérieur qui s'appuie le plus souvent sur le numérique 18

3.2.5 Des innovations en termes d'évaluation des pratiques professionnelles mettant en exergue l'importance de la pluralité des regards 19

3.2.6 Des structures jugées toutes plus proches des familles que dans le droit commun 20

3.2.7 Des structures développant des partenariats variés et nombreux 21

3.2.8 Autres spécificités innovantes 23

3.2.9 Conclusion sur la logique 24

3.3 Logique 3 – Niveau de rentabilisation et de capitalisation de l'investissement lié à l'expérimentation 26

3.3.1 Introduction 26

3.3.2 Rappel des indicateurs utilisés 26

3.3.3 Des structures présentant des coûts moyens par place très hétérogènes 26

3.3.4 Des taux d'occupation élevés et des budgets réalisés très proches des budgets prévisionnels 31

3.3.5 Une majorité des structures expérimentales déclarent accueillir un public ayant un profil varié 33

3.3.6 Un nombre de sorties relativement faible depuis la mise en place des structures expérimentales 34

3.3.7 Conclusion sur la logique 35

3.4 Logique 4 – Niveau de diversification et l'élargissement de l'offre 37

3.4.1 Introduction 37

3.4.2 Rappel des indicateurs utilisés 37

3.4.3 Une offre quantitative limitée 37

3.4.4 Des méthodes proposées, majoritairement diversifiées 39

3.4.5 Des structures majoritairement peu sélectives 40

3.4.6 Une offre pour répondre à des enfants plus jeunes, mais qui vieillissent 42

3.4.7 Conclusion sur la logique de diversification de l'offre 44
3.5 Logique 5 – Niveau de diffusion et de reconnaissance des méthodes comportementalistes (notamment ABA) et des professionnels et structures les mettant en place 45
3.5.1 Introduction 45
3.5.2 Rappel des indicateurs utilisés 45
3.5.3 Un profil partenarial riche pour la plupart des structures, certaines particulièrement reconnues 46
3.5.4 Un objectif de conventionnement avec l'Education nationale partagé par toutes les structures 47
3.5.5 Des structures majoritairement ouvertes, particulièrement aux parents 48
3.5.6 Des situations très contrastées en termes de partage et de diffusion des méthodes 50
3.5.7 Conclusion sur la logique 51
3.6 Logique 6 – Niveau d'amélioration de la qualité de la prise en charge globale de l'autisme 52
3.6.1 Introduction 52
3.6.2 Rappel des indicateurs utilisés 52
3.6.3 La présence d'un directeur au sein de la structure apparait essentielle pour un fonctionnement de qualité 52
3.6.4 Des structures qui, en majorité, fournissent des efforts importants pour développer la formation et la supervision des équipes 56
3.6.5 Des efforts et une vigilance spécifiques des structures pour limiter la rotation des équipes 59
3.6.6 Une approche pluridisciplinaire en interne que les structures essaient, pour la plupart, de développer 60
3.6.7 Les liens avec les professionnels sanitaires ou médico-sociaux externes encore compliqués à mettre en œuvre pour une majorité de structures 62
3.6.8 L'accompagnement des enfants dans une logique de parcours et les transitions entre les dispositifs sont encore peu développés par les structures 65
3.6.9 Conclusion sur la logique 66
3.7 Logique 7 – L'amélioration de la qualité individuelle de vie de l'enfant et de sa famille 68
3.7.1 Introduction 68
3.7.2 Rappel des indicateurs utilisés 68
3.7.3 Une individualisation du projet et des programmes afin d'adapter l'accompagnement à l'évolution de l'enfant 68
3.7.4 Une intégration des enfants le plus possible dans les milieux de vie ordinaires 71
3.7.5 Une forte implication des familles dans l'accompagnement de leur enfant 73
3.7.6 Des familles majoritairement très satisfaites de l'accompagnement proposé et des évolutions de leur enfant 74
3.7.7 Conclusion sur la logique 75
4. ENSEIGNEMENTS DE L'EVALUATION 76
4.1 Enseignements relatifs à la mise en œuvre de l'expérimentation dans sa globalité 76
4.1.1 Lancement de l'expérimentation 76
4.1.2 Pilotage de l'expérimentation 76
4.1.3 Evaluation de l'expérimentation 77
4.2 Enseignements relatifs au respect du cadre d'intervention 77
4.3 Enseignements relatifs à l'organisation dans les structures expérimentales 78
4.4 Enseignements relatifs à l'impact de l'expérimentation sur l'offre et la qualité de l'accompagnement 81
4.5 Enseignements relatifs à l'impact des interventions proposées dans le cadre de l'expérimentation sur les enfants et les familles 82
5. CONCLUSIONS GENERALES 84
6. PROPOSITIONS DE PISTES DE REFLEXION OU DE TRAVAIL 86

1. Cadre évaluatif et processus d'évaluation

1.1 Les fondements de l'évaluation et le cadre évaluatif

Dans le cadre du plan autisme 2008-2010 (mesure 29)[1], il a été décidé d'expérimenter des réponses nouvelles correspondant à des prises en charge déjà développées à l'étranger mais encore peu répandues en France. Les structures ainsi créées pour expérimenter ces réponses nouvelles ont été financées à 100% par des crédits de l'Assurance maladie. Ces structures proposent à des enfants et/ou adolescents, voire de jeunes adultes avec autisme ou autres TED un accompagnement sans hébergement, à temps partiel ou à temps plein, modulable selon les besoins et les évolutions et s'appuyant prioritairement sur des techniques psycho-éducatives de type comportementaliste ABA (Applied Behavior Analysis).

L'expérimentation a été mise en place à travers un cahier des charges national[2] réalisé par la DGAS (aujourd'hui DGCS), dans le cadre de réunions de travail auxquelles ont participé des DDASS (aujourd'hui intégrée dans les DT des ARS), la DSS, la CNSA ainsi que des MDPH. Dans sa construction, le cahier des charges s'est appuyé sur des actions portées par des associations en différents points du territoire. Il précise le statut juridique, l'objet, l'organisation et le fonctionnement, ainsi que l'articulation de la structure avec l'ensemble des partenaires pour la mise en œuvre du plan personnalisé de compensation. Il permet aux structures expérimentales de déroger aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement prévues pour les établissements et services médico-sociaux accueillant des enfants, tout en fixant les limites de ces dérogations. En effet, les structures autorisées à titre expérimental dans le cadre du plan autisme 2008-2010 relèvent du Code de l'action sociale et des familles (CASF). Elles sont considérées comme des établissements sociaux et médico-sociaux (Article L. 312-1 du CASF I, 12°2) et dérogent aux articles D.312-11 et suivants du CASF relatifs aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements.

Le CASF prévoit également un régime spécifique s'agissant du renouvellement de l'autorisation des établissements et services autorisés à titre expérimental, dont la durée d'autorisation est plus courte. L'article L. 313-7 du CASF dispose en effet que « Les autorisations des établissements et services à caractère expérimental mentionnés au 12° du I de l'article L.312-1 sont accordées pour une durée déterminée, qui ne peut être supérieure à cinq ans. Elles sont renouvelables une fois au vu des résultats positifs d'une évaluation. Au terme de la période ouverte par le renouvellement et au vu d'une nouvelle évaluation positive, l'établissement ou le service relève alors de l'autorisation à durée déterminée mentionnée à l'article L. 313-1 ». La circulaire du 31 décembre 2013 relative aux évaluations des activités et de la qualité des prestations

[1] Mesure 29 du plan autisme 2008-2010 : promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée pour de nouveaux modèles d'accompagnement.
[2] Circulaire N° DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010.

délivrées dans les ESSMS précise qu'il s'agit d'une évaluation par les autorités compétentes et non d'une évaluation externe au sens de l'article L.312-8 du code[3].

Par ailleurs, dès le lancement de l'expérimentation, l'ANESM, en lien avec un groupe de travail *ad hoc*[4] piloté par la DGCS, a été chargée de fournir un cadre pour l'évaluation de ces structures expérimentales. Une grille d'évaluation annuelle, homogène pour l'ensemble des structures, a ainsi été élaborée. Cette grille, qui doit être remplie chaque année par les structures expérimentales, est composée de quatre parties :

- Données sur la structure ou l'unité expérimentale ;
- Données sur le projet de la structure ;
- Données sur le profil des enfants et adolescents accompagnés ;
- Données sur la mise en œuvre des projets personnalisés d'accompagnement par la structure.

Le cadre de l'évaluation comporte en annexe un modèle de fiche de suivi individuel à compléter chaque année et qui est conservée par la structure.

Cet outil a été diffusé aux ARS dans une instruction DGCS du 28 juillet 2010. Le recueil de ces données pour l'année 2013 a servi de base pour les analyses menées dans le cadre de la présente évaluation (voir, ci-après, le détail de la méthodologie utilisée).

Afin de tirer les enseignements de cette expérimentation et de déterminer les modalités d'intégration de ces structures dans le droit commun des établissements et services du secteur médico-social, il est prévu, dans le cadre du plan autisme 2013-2017, de procéder à une évaluation pilotée au niveau national. Cette évaluation commune à l'ensemble des structures concernées (29 structures autorisées et 28 installées) est réalisée par un organisme extérieur (fiche action n°7 du plan).

Dans ce contexte, la CNSA a mandaté les cabinets Cekoïa Conseil et Planète Publique pour réaliser l'évaluation nationale des structures expérimentales Autisme :

- Le cabinet Cekoïa Conseil est spécialisé dans l'organisation et l'évaluation des politiques publiques sociales et médico-sociales.
- Le cabinet Planète Publique est spécialisé dans l'évaluation des politiques publiques, notamment dans le champ de la santé.

---

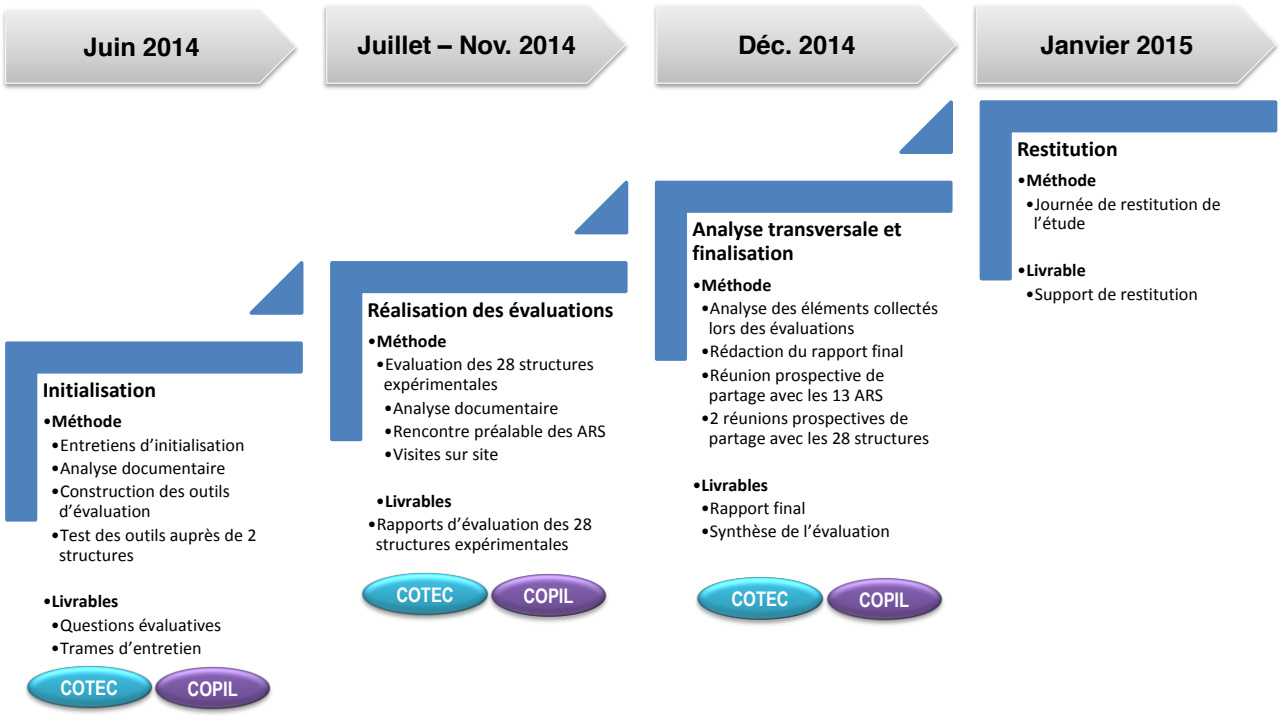
[3] Il s'agit pour les autorités compétentes d'évaluer le dispositif expérimental qu'elles ont autorisé, une première fois lors du renouvellement de sa durée expérimentale initiale, puis à la sortie du dispositif expérimental vers l'intégration de l'établissement ou du service au régime de droit commun des établissements et services visés à l'article L.312-1 du CASF ou vers la fin de l'expérimentation.

[4] en collaboration avec la HAS, la DGS, la DGOS, la CNSA.

1.2 Le processus d'évaluation : démarche et méthodologie retenue

Le processus d'évaluation s'est déroulé entre le mois de juin 2014 et le mois de janvier 2015. Il visait à articuler deux visions :

- Une vision individuelle pour chacune des structures ;
- Une vision transversale pour les 28 structures, afin de disposer d'une vision globale sur l'expérimentation.



La phase de cadrage a permis d'identifier les éléments essentiels à collecter dans toutes les structures, afin de constituer une grille d'analyse commune et homogène.

Cette grille a été élaborée à partir de l'étude des textes réglementant le fonctionnement des structures financées dans le cadre de l'expérimentation :

- Articles du CASF relatifs au fonctionnement des établissements accueillant des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles (article D321-11 et suivants) ;
- Circulaire DGAS/3C n°2010-05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan Autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement » ;
- Instruction du 28 juillet 2010 qui contient la grille de recueil de données.

L'élaboration de cette grille d'analyse commune s'est également appuyée sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles existantes et en particulier, la recommandation conjointe ANESM / HAS : Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (mars 2012).

Cette analyse documentaire a été complétée par des entretiens d'initialisation, réalisés auprès des organismes suivants :

- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- Direction Générale de la Cohésion Sociale (Ministère de la Santé)
- ANESM
- Comité Interministériel du Handicap
- Haute Autorité de Santé
- Association Nationale des Centres Ressources Autisme
- Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations

Une première version des outils de collecte de données (trame d'entretien et trame de restitution) a été présentée et discutée avec les membres du Comité de pilotage de l'évaluation. Elle a ensuite été testée dans le cadre de deux visites de structures, permettant d'affiner la méthode de travail pour chacune des entités expérimentales évaluées.

Toutes les structures expérimentales ont fait l'objet d'une évaluation reposant sur une analyse documentaire[5], un entretien préalable avec le référent autisme au sein de l'ARS (ainsi que toute personne en charge du suivi du dossier au siège ou dans la délégation territoriale) et des visites sur site. Organisées sur un jour et demi, ces visites ont permis de rencontrer systématiquement la direction, les psychologues, les équipes éducatives et des parents. Le cas échéant, les autres professionnels intervenant dans l'établissement ont également pu être rencontrés (médecin, professionnel paramédical, superviseur). En parallèle, un questionnaire de satisfaction a permis de recueillir le point de vue de 324 familles sur l'accompagnement proposé par la structure à leur enfant. Des entretiens téléphoniques complémentaires ont été menés avec des parents ayant accepté d'être contactés.

Un rapport d'évaluation a ensuite été rédigé et envoyé à la structure qui a disposé d'un délai de 15 jours pour apporter des compléments et commentaires au document. Le rapport et les commentaires de la structure ont été transmis à l'ARS, ainsi qu'aux membres du comité de pilotage.

L'analyse globale a permis de dégager des enseignements relatifs à la mise en place de l'expérimentation et au fonctionnement des structures. Ils ont été discutés avec les ARS des 13 régions concernées à l'occasion d'une réunion dédiée, ainsi qu'avec les gestionnaires et / ou directeurs des 28 structures à l'occasion de deux réunions dédiées.

---

[5] Ont été collectés systématiquement : les grilles de recueil des données de suivi (2011, 2012 et 2013), le projet d'établissement (ou projet de service) et les rapports d'activité (2011, 2012, 2013). Le cas échéant les autres documents transmis par l'établissement et / ou par l'Agence Régionale de Santé ont également été consultés (rapports d'évaluation interne / externe, comptes rendus de visites de conformité…).

2. Effets recherchés à travers l'expérimentation

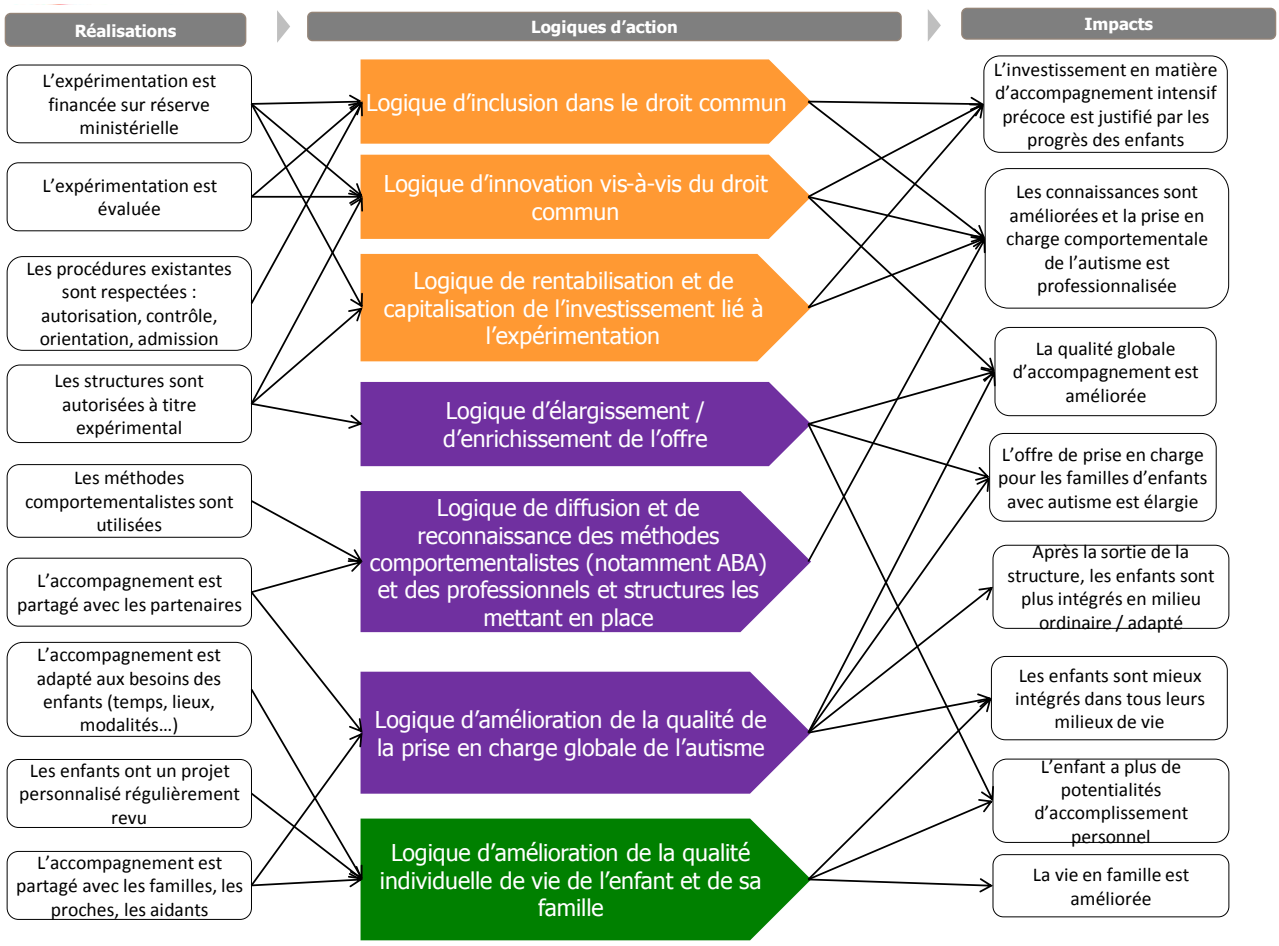
L'analyse globale s'est appuyée sur l'identification de « logiques d'action » de l'expérimentation. Elles ont été structurées en reconstruisant, pour chaque « réalisation » de l'expérimentation, les effets attendus, pour le Ministère, pour les professionnels et pour les enfants et les familles.

Les réalisations renvoient aux moyens humains, techniques et financiers déployés dans le cadre de l'expérimentation (financement dans le cadre de la réserve ministérielle, élaboration de procédures, mise en œuvre d'une évaluation, autorisation à titre expérimental) et aux productions qui en découlent très directement, en lien avec les prévisions constitutives de l'expérimentation.

Par un cheminement logique de relations de causes à effets, ces réalisations doivent permettre de produire des impacts globaux, pour les pouvoirs publics et les professionnels du champ (investissement justifié, professionnalisation et amélioration de l'accompagnement de l'autisme, élargissement et diversification de l'offre d'accompagnement), ainsi que pour les enfants et pour les familles (développement des enfants, amélioration de la vie de famille).

Ces cheminements logiques ont permis l'identification de 7 logiques d'action, qui recoupent les questions évaluatives identifiées dans le cahier des charges de l'évaluation et structurent l'analyse dans le présent rapport :

- **Logique d'inclusion dans le droit commun** : financées à titre expérimental, les structures ont vocation à rejoindre progressivement le droit commun à l'issue de la phase expérimentale ;
- **Logique d'innovation vis-à-vis du droit commun** : l'expérimentation doit permettre de tester des modes de fonctionnement non prévus par le droit commun ;
- **Logique de rentabilisation et de capitalisation de l'investissement liée à l'expérimentation** : le surcoût du fonctionnement des structures expérimentales doit permettre de meilleurs résultats pour les enfants et pour les professionnels ;
- **Logique d'élargissement et d'enrichissement de l'offre** : l'expérimentation doit permettre d'augmenter les places d'accueil et de diversifier les méthodes d'accompagnement proposées aux familles ;
- **Logique de diffusion et de reconnaissance des méthodes comportementales et des professionnels et structures les mettant en place** : l'expérimentation doit permettre de faire connaitre les méthodes et de les inscrire dans le paysage de l'accompagnement des TED ;
- **Logique d'amélioration de la qualité de l'accompagnement global de l'autisme** : l'expérimentation doit permettre de proposer une offre de qualité pour les enfants avec TED et leurs familles
- **Logique d'amélioration de la qualité individuelle de vie de l'enfant et de sa famille** : l'expérimentation doit permettre d'améliorer la situation de chaque enfant et de chaque famille.



Pour chaque logique, l'analyse repose sur quelques indicateurs clefs, qui ont été discutés et validés avec les membres du Comité de pilotage. Au total, une quarantaine d'indicateurs, qualitatifs et quantitatifs ont été retenus.

3. Résultats par logique

3.1 Logique 1 – Inclusion dans le droit commun

3.1.1 Introduction

Conformément à ce qui était prévu par le cadre expérimental, le dispositif donnait aux structures participantes une marge de manœuvre pour s'écarter des « conditions techniques d'organisation et de fonctionnement »[6] prévues pour les établissements et services médico-sociaux (ESMS) dans le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF). A l'issue de deux périodes d'expérimentation, d'une durée maximale de 5 ans chacune, les structures ont vocation à s'inscrire dans le droit commun relatif aux établissements et services médico-sociaux.

L'examen de la logique « d'inscription dans le droit commun » doit donc permettre de comprendre et d'analyser les écarts entre le fonctionnement actuel des structures expérimentales et le fonctionnement prévu par la réglementation pour les ESMS. Il s'agit également d'identifier les dynamiques éventuelles de rapprochement.

A ce jour, certaines structures expérimentales ont choisi d'appartenir à la catégorie des IME (Institut médico-éducatif) ou des SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile). Une partie des structures a fait le choix de ne pas être rattachée à l'une ou l'autre de ces catégories existantes dans le droit commun[7]. Le fonctionnement des SESSAD prévoit que l'accompagnement puisse également se dérouler dans les locaux du service. Toutefois, il apparait que la majorité des structures (y compris celles qui appartiennent à la catégorie des IME), présente un fonctionnement « mixte », c'est-à-dire qu'elles proposent à la fois un accompagnement au sein de la structure et un accompagnement dans les différents lieux de vie de l'enfant. La qualification d'IME ou de SESSAD ne présuppose donc pas forcément un fonctionnement effectif similaire aux établissements médico-sociaux de droit commun.

3.1.2 Rappel des indicateurs utilisés

- Mise en place des outils de la loi 2002-2
- Prise en charge des transports
- Prise en charge de la restauration
- Rattachement à une convention collective / respect droit du travail
- Prise en charge financière du suivi médical de l'enfant

[6] Cahier des charges national des structures expérimentales d'accompagnement des enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement

[7] Le plus souvent le choix de s'inscrire dans une catégorie résulte du constat, au moment de la création de la structure, que le fonctionnement proposé est similaire à celui d'un IME ou celui d'un SESSAD, ou à l'inverse s'inscrit dans un fonctionnement trop différent pour pouvoir se rapprocher de ces catégories.

3.1.3 Une appropriation des outils du secteur médico-social

En matière de respect des droits des usagers, les structures expérimentales ont adopté des procédures analogues à celles des établissements de droit commun. Parmi les 28 structures, 25 ont mis en place l'ensemble des outils prévus par la loi 2002-2 (livret d'accueil, règlement de fonctionnement, projet d'établissement, contrat de séjour, charte des droits et libertés de la personne accueillie). Pour les 3 autres structures, des démarches sont engagées pour répondre à ces exigences, mais ne sont pas totalement finalisées à ce stade.

Le conseil de la vie sociale (CVS) n'est en revanche pas mis en place de manière systématique. Cependant, dans les structures qui ne l'ont pas créé, des réunions de parents sont organisées régulièrement, conformément à ce que prévoit le droit commun.

3.1.4 Un rattachement majoritaire à la convention de 1966

Dans 26 structures, les salariés relèvent d'une convention collective du secteur médico-social. Pour les 2 autres structures, qui ont choisi de ne pas relever d'une convention collective, c'est le droit du travail qui s'applique. Très majoritairement, les structures ont choisi la convention de 1966. Une structure a choisi la convention de 1951, une structure s'inscrit dans la convention de 1965 et un établissement a choisi d'appliquer une convention spécifique à l'association gestionnaire (convention collective des salariés de la Croix Rouge).

Le respect de la convention collective de 1966[8] peut poser un certain nombre de difficultés aux structures, notamment pour la gestion des congés (la convention de 1966 prévoit des congés trimestriels qui viennent s'ajouter aux congés légaux pour le personnel éducatif, pédagogique et social[9]) ou encore par rapport au profil du personnel éducatif et social (la convention de 1966 liste les différentes catégories de professionnels pouvant être recrutés). La diversification des profils des professionnels composant les équipes éducatives est donc limitée par la convention collective. Par ailleurs, le cahier des charges national de structures expérimentales prévoit que l'équipe psycho-éducative comprenne obligatoirement un ou plusieurs éducateurs spécialisés. Or, dans certaines structures, la formation et les qualifications des éducateurs spécialisés sont perçues comme étant en décalage avec leurs fonctions dans le cadre de l'application des méthodes ABA, dans lesquelles ils sont parfois uniquement exécutants. Ceci peut avoir des conséquences dans la rotation des équipes (voir en ce sens le paragraphe 3.6.5 page 59).

3.1.5 Un financement ou une organisation des transports et de la restauration qui n'est pas prévu par toutes les structures

Le Code de l'Action Sociale et des Familles prévoit que les établissements médico-éducatifs fonctionnant en externat ou semi-internat intègrent les frais de transports depuis et vers l'établissement dans leurs dépenses d'exploitation[10]. Les IME doivent ainsi prendre en charge ce transport. Lorsque les enfants sont scolarisés en

---

[8] Convention collective nationale de travail des établissements et services pour personnes inadaptées et handicapéesh

[9] La convention collective de 1966 prévoit que le personnel éducatif, pédagogique et social « en sus des congés payés annuels ont droit au bénéfice de 6 jours de congés consécutifs au cours de chacun des 3 trimestres qui ne comprennent pas le congé annuel ».

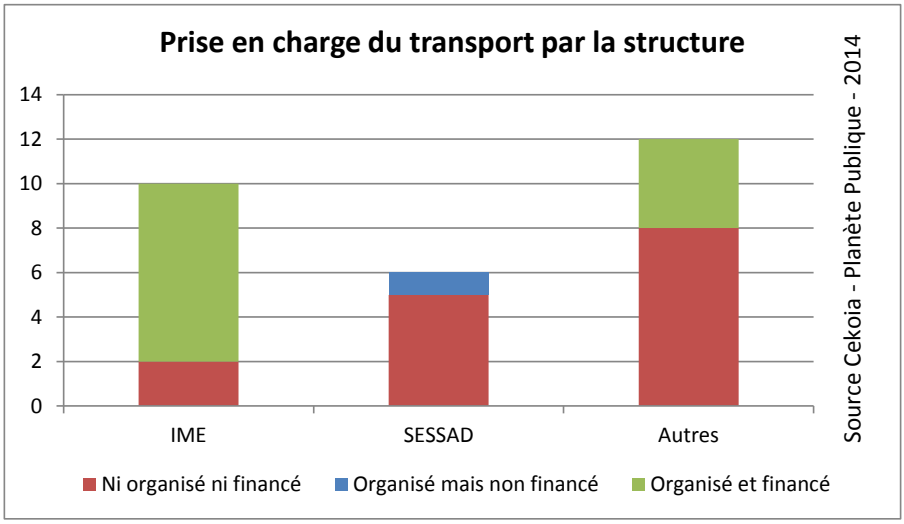
[10] Article D242-14

milieu ordinaire, les frais de transport jusqu'à l'établissement scolaire sont pris en charge par le Département[11]. Dans le cas des SESSAD, la réglementation prévoit bien que « *La dotation globale des services qui prennent en charge, sur décision de la CDAPH ou dans le cadre de l'intégration scolaire, de jeunes handicapés, peut comporter la couverture des frais de déplacement de ces jeunes handicapés, afin de permettre des prises en charges collectives venant en complément des prises en charge individuelles* »[12]. Cette prise en charge reste cependant marginale dans le budget des services.

Dans le cas des structures expérimentales, les situations sont variables. Globalement, près de la moitié des structures seulement prend en charge l'organisation et le financement des transports (12/28). L'autre moitié n'assure ni l'organisation, ni le financement des transports (15/28). Une structure n'assure pas le financement des transports mais prend en charge leur organisation.

De manière cohérente avec ce que prévoit le droit commun :

- La majorité des structures dont le fonctionnement se rapproche des IME (8 sur 10) prend en charge les transports entre le domicile et la structure. On compte toutefois deux structures qui ne le financent pas et ne l'organisent pas ;
- La majorité des structures dont le fonctionnement s'apparente à celui d'un SESSAD (4 sur 5) n'organise pas et ne finance pas les transports.
- Pour les structures dont le fonctionnement est mixte, les situations sont plus variables (4 structures prennent en charge, contre 7 qui n'assurent pas ce service).



Au-delà de la prise en charge financière du trajet domicile – structure, les structures expérimentales sont souvent confrontées à la multiplicité des trajets réalisés par l'enfant au cours d'une même journée, par

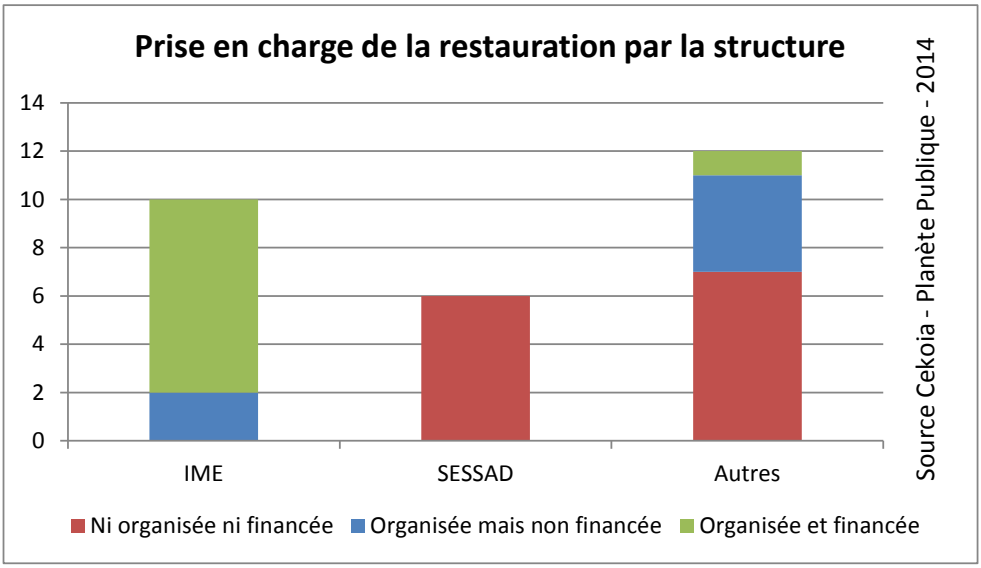
[11] Article R. 213-13 du code de l'éducation

[12] Article R314-121 du CASF

exemple lorsqu'il passe la matinée à l'école et l'après-midi au sein de la structure. Dans ces situations, le transport peut, soit être organisé / financé par la structure (déplacement avec un éducateur dont les frais sont pris en charge), soit être financé par l'Assurance maladie, soit laissé à la charge des parents.

Certaines structures ont internalisé le transport par l'embauche de chauffeurs qui peuvent réaliser d'autres tâches au sein de la structure (exemple : entretien des locaux, des espaces verts…). Dans certaines structures, des tournées sont organisées matin et soir de manière à rationaliser les coûts de transport (point de rendez-vous par exemple) et limiter le temps de trajet pour les enfants. Ce mode d'organisation permet de disposer de chauffeurs formés à l'accompagnement de personnes avec TED (ce qui n'est pas toujours le cas des chauffeurs des sociétés de transport ou de taxi).

Les constats sont globalement similaires en matière de prise en charge de la restauration. Ainsi, 11 structures sur 28 n'organisent ni ne financent ce service. Il s'agit principalement de structures fonctionnant selon un modèle proche des SESSAD, pour lesquelles la restauration de l'enfant est assurée soit dans le milieu scolaire soit au domicile. Pour 6 structures, la restauration est organisée (soit directement dans les locaux, soit à l'extérieur des locaux, avec accompagnement des enfants durant le repas) mais non financée (à la charge des parents, dans le cadre de la restauration scolaire habituelle par exemple).



Certaines structures se sont rapprochées d'établissements situés à proximité pour accéder à un service de restauration collective (dans une école, un autre établissement médico-social, etc.), ce qui facilite l'organisation des repas, tout en permettant des tarifs généralement assez attractifs (financés selon les cas par la structure ou par les parents).

Les structures qui organisent et prennent en charge la restauration assurent généralement aussi l'organisation des transports.

De manière générale, la situation relative à la prise en charge et à l'organisation du transport et de la restauration des enfants met en évidence que ces coûts n'ont pas systématiquement été intégrés dans le budget prévisionnel de fonctionnement des structures. L'analyse de la prise en charge ou non de ces postes de dépense et du coût à la place ne met en évidence aucune relation entre les deux.

Dans certains cas, le travail préalable à l'ouverture, en lien avec l'ARS, a permis de réintégrer ce coût dans le budget global. Au-delà du poids financier que cela peut représenter pour les familles, ceci impacte fortement

la qualité du service rendu aux familles d'un point de vue organisationnel, puisque l'accueil de l'enfant peut nécessiter des allers-retours entre plusieurs lieux d'accompagnement (école, structure, domicile ou autres), dans la même journée. Il en va de même lorsque la restauration de l'enfant n'est pas prévue par la structure, ce qui nécessite parfois pour les parents de venir chercher leur enfant pour la pause déjeuner, avant de le ramener dans la structure (ou autre lieu d'accompagnement).

3.1.6 Un questionnement quant à la place du médecin

Le CASF prévoit que les ESMS assurent la surveillance médicale régulière des enfants accueillis. La circulaire relative à l'expérimentation[13] prévoit quant à elle que les structures peuvent s'adjoindre les compétences d'un médecin intervenant dans l'établissement. Pour certaines ARS, cela a constitué un prérequis pour accorder l'autorisation de la structure.

Dans la majorité des structures (17/28), l'intervention du médecin est organisée et financée dans la structure ; pour trois d'entre elles, ceci est en projet. Pour 8 structures parmi les 17, il s'agit d'un médecin généraliste ou d'un pédiatre. Il assure le plus souvent des missions relatives au suivi médical courant des enfants (poids, taille...). La fréquence des consultations pour chaque enfant est variable (une fois à trois fois par an).

Pour les autres structures (8/17), le médecin est pédopsychiatre ou psychiatre. En fonction des cas, il est plus ou moins impliqué dans l'accompagnement de l'enfant. Les rôles principaux qui lui sont attribués peuvent être de quatre types :

- Un rôle majoritairement « administratif » : certificat médical en vue du renouvellement de l'orientation MDPH ; définition de protocoles médicaux.
- Un rôle d'expertise sur l'autisme en général et d'accompagnement des équipes dans ce domaine : veille sur les avancées médicales dans le champ de l'autisme ;
- Un rôle thérapeutique spécialisé : confirmation du diagnostic d'autisme, indications médicales et / ou médicamenteuses. Dans ce dernier cas, il intervient toujours en lien avec les professionnels de référence de l'enfant (médecin traitant ou autre spécialiste désigné par la famille) ;
- Un rôle plus général sur la situation de l'enfant : organisation du parcours de santé en lien avec les autres médecins, regard général sur le développement de l'enfant.

Dans certaines structures, la présence d'un psychiatre ou d'un pédopsychiatre a été demandée par l'ARS. Toutefois, certaines structures ont été confrontées à des difficultés pour recruter un psychiatre ou un pédopsychiatre qui accepte de réaliser des vacations au sein d'une structure qui applique des méthodes comportementales ou plus généralement elles ont pu rencontrer des difficultés de recrutement du fait de la rareté du nombre de psychiatres/ pédopsychiatres, mais également de médecins sur leur territoire.

Une seule structure dispose des deux profils de médecin (généraliste et psychiatre ou pédopsychiatre).

Dans certaines structures, le médecin permet d'intervenir en complémentarité avec l'accompagnement éducatif, par exemple en identifiant les symptômes somatiques qui pourraient expliquer l'apparition d'un comportement-problème (lié à une douleur que l'enfant n'est pas en mesure d'exprimer autrement par exemple). Les professionnels rencontrés apprécient lorsque le médecin assure cette complémentarité.

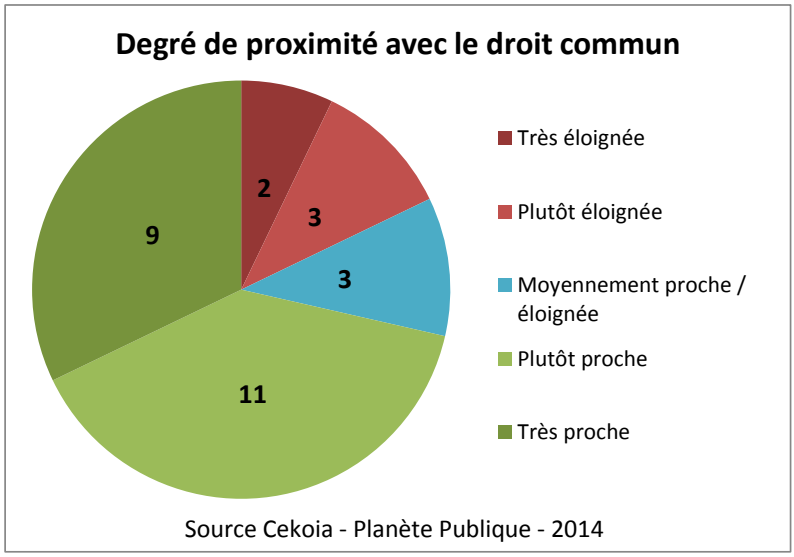
---

[13] Circulaire DGAS/3C n°2010-05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan Autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement ».

De manière générale, les médecins sont peu présents dans les structures et leur rôle est relativement limité dans l'accompagnement des enfants.
Certaines structures ne disposent pas de médecin mais d'une infirmière (éventuellement en partenariat avec un établissement scolaire ou médical situé à proximité) qui assure notamment l'administration de traitement médicamenteux ou encore qui prépare les enfants avant des consultations médicales (exemple : consultations chez les dentistes).

3.1.7 Conclusion sur la logique d'inscription dans le droit commun

Globalement, au regard des 4 critères retenus pour l'analyse[14] , les structures s'inscrivent majoritairement dans la proximité avec le droit commun (20/28). Un tiers d'entre elles respectent les quatre critères retenus pour cette analyse et seulement 2 en paraissent éloignées ou très éloignées (ces dernières ne prévoient ni l'intervention d'un médecin, ni l'organisation du transport et de la restauration des enfants, et ne disposent pas d'une convention collective).



Le degré de proximité avec le droit commun n'est pas influencé par l'association gestionnaire (des structures gérées par une même association présentent une proximité avec le droit commun variable). En revanche, les échanges avec les autorités de tarification, dans le cadre de l'ouverture de la structure (procédure d'autorisation) ont pu favoriser dans certains cas le rapprochement avec les obligations posées aux ESSMS « classiques » , en fonction de ce qui a été exigé par les DRASS / ARS.

Par ailleurs, dans certains cas, on constate une relative méconnaissance des obligations du champ médico-social par les personnes à l'origine de la création de la structure. Il n'y a pas de démarche systématique des ARS ou du pilotage national du dispositif pour accompagner ces structures vers une meilleure connaissance du cadre règlementaire et des obligations liées aux ESMS (Etablissements et Services Médico-Sociaux).

[14] Mise en place des outils de la loi 2002-2 ; existence d'une convention collective ; organisation / financement du transport et de la restauration ; présence d'un médecin.

3.2 Logique 2 – Modalités d'innovation par rapport au droit commun

3.2.1 Introduction

Comme cela a été dit précédemment, les statuts de ces structures sont variés.

La préexistence de certaines structures au moment de la sortie du cahier des charges de la DGCS, le cadre expérimental relativement imprécis sur les obligations des structures, les différents positionnements des ARS[15], ainsi que les différentes modalités selon lesquelles elles se sont créées et déployées, ont permis des fonctionnements variés, s'éloignant parfois du « droit commun » des établissements médico-sociaux.

Au regard de leur statut expérimental, cette liberté pouvait permettre aux structures d'adapter leurs modes de fonctionnement à leurs spécificités, générant ainsi de potentielles « innovations[16] » par rapport au droit commun. On entend par « innovation » un ou des éléments étant mis en œuvre par peu de structures, qu'elles soient des ESMS « classiques » ou expérimentales.

La sélection présentée ci-après ne saurait constituer un catalogue exhaustif de toutes les pratiques des structures expérimentales. Il s'agit plutôt d'isoler et de recenser ces pratiques, toutes n'étant pas nécessairement reproductibles ailleurs. Les effets positifs ou les écueils de ces pratiques sont néanmoins évoqués lorsqu'ils ont pu être identifiés.

3.2.2 Rappel des indicateurs utilisés

- Spécificités relatives à la gestion du personnel
- Spécificités relatives à la coordination entre les professionnels au sein de la structure et avec l'extérieur
- Spécificités relatives à l'évaluation des pratiques professionnelles (analyse de la pratique, auto-évaluation, sensibilisations)
- Spécificités relatives à la communication avec les familles
- Spécificités relatives aux partenariats et l'inscription dans le territoire
- Autres spécificités

3.2.3 Des innovations en termes de gestion du personnel portant notamment sur l'articulation entre niveau et fonction des personnels

Les innovations des 28 structures expérimentatrices en termes de gestion du personnel portent en majeure partie sur le lien entre les niveaux ou statuts des professionnels recrutés et les fonctions et tâches qui leur sont confiées. Parfois, ces modalités originales de gestion du personnel sont appuyées sur l'utilisation qui est faite par les structures de leur convention collective. Ceci constitue un deuxième registre d'innovation. Enfin, un autre point est traité de manière innovante par certaines structures : les tentatives pour limiter le turn-over des professionnels.

---

[15] Qui ont pu avoir des niveaux d'exigences différents et ont plus ou moins accompagné les structures

[16] Sans que nous puissions les qualifier de bonnes pratiques, il s'agit ici de pratiques innovantes

Conventions collectives

Si la plupart des 28 structures expérimentales appliquent la Convention collective de mars 1966, quelques structures ont choisi de l'appliquer dans une version « partielle » ou « simplifiée ». Ceci leur permet notamment de ne pas mettre en place les congés trimestriels.

Une structure a même fait le choix d'appliquer la Convention Collective Nationale du Travail de l'UNISSS (Union Intersyndicale des Secteurs Sanitaires et Sociaux) du 26 août 1965. Cette convention, adaptée aux professionnels des établissements médico-sociaux, ne comporte pas de congés trimestriels. Elle permet surtout à la structure d'intégrer des professionnels dans l'équipe dès le niveau bac, sur le statut « d'éducateur scolaire ». Ce mode de fonctionnement a été discuté entre la structure et l'ARS et accepté par cette dernière.

Niveau et fonctions des professionnels recrutés

L'organisation des structures expérimentales en termes de gestion du personnel répond le plus souvent à un schéma classique : Directeur > Chef de service (parfois) > Psychologues > Educateurs. Le chef de service est souvent absent de l'organigramme ; le psychologue est souvent placé dans une situation d'encadrement fonctionnel (c'est lui qui définit les plans d'action pour les enfants) sans relation hiérarchique avec les éducateurs.

Or, certaines structures renouvellent ou adaptent cette organisation, de deux manières différentes : du point de vue du profil ou du statut des professionnels recrutés ; du point de vue de la répartition des tâches entre les professionnels.

Concernant le recrutement, quelques structures ont choisi d'axer le recrutement des équipes éducatives sur les compétences et la motivation des candidats et non en fonction des diplômes. Pour intégrer ces professionnels, parfois recrutés sans diplôme classique d'éducateur spécialisé ou de moniteur-éducateur, plusieurs solutions ont été privilégiées :

- la structure peut être amenée à créer de nouveaux métiers, basés sur la démarche ABA. Les professionnels – quel que soit leur statut – sont alors « apprentis LEAD » (également appelés intervenant ABA, correspondant à un poste d'éducateur) ou « LEAD » (également appelés psychologue ABA, correspondant à un poste de psychologue encadrant une équipe éducative) ;
- la structure intègre ces professionnels dans une catégorie de la convention collective telle que « Autres » ou « Educateur scolaire » ou « Educateurs de jeunes enfants » ;
- une structure intègre les professionnels au niveau éducateur ou psychologue de la convention collective, même si les personnes n'ont pas les diplômes correspondants.

Dans ces structures, les professionnels ont les mêmes fonctions pour le même niveau[17] mais les salaires sont liés à leur statut dans la convention collective. Sur une même fonction, il y a donc différents niveaux de salaire, ce qui peut entraîner des difficultés dans le management de l'équipe. Plusieurs professionnels rencontrés indiquent que cela ne leur pose pas de problème, voire que c'est un facteur de motivation : ils peuvent avoir des fonctions plus importantes, sans disposer des diplômes correspondants ; ils ont des possibilités d'évolution dans la structure ; ils apprécient les différences d'approche des professionnels sur une

[17] Par exemple lorsque les éducateurs et les psychologues réalisent les plans d'action des enfants

même fonction ; ils indiquent souvent que la possibilité leur est donnée de se former ou de valider les acquis de leur expérience pour obtenir un diplôme supérieur au leur.

Les structures fonctionnant de la sorte rencontrent très peu ou pas de problèmes de recrutement et de turn-over.

Sur le sujet du recrutement, on notera également que certaines structures recrutent des professionnels ayant un profil spécifique, notamment des professeurs de sport et des éducateurs sportifs.

En termes de répartition des tâches sur les différentes fonctions, on peut dénombrer deux types d'innovations : l'une porte sur le rôle donné à l'association gestionnaire, l'autre, sur les fonctions des éducateurs.

Ainsi, dans une structure les tâches inhérentes à la fonction de direction ont été réparties entre l'association gestionnaire (qui assure les fonctions de direction générale, d'administration et de soutien auprès des familles) et la neuropsychologue qui n'assure que la direction pédagogique

Le statut d'éducateur cumule toutes les autres innovations en termes de fonction : du fait de la démarche ABA notamment, un poste d'éducateur dans les structures expérimentales ne ressemble pas à un poste d'éducateur spécialisé dans d'autres établissements médico-sociaux. Ces différences se lisent de deux manières. Dans certaines structures, les tâches de l'éducateur sont nombreuses, variées et sa responsabilité accrue (référence pour les enfants, rédaction des PEI, relations avec les familles, guidances parentales, travail sur des thématiques spécifiques comme l'acceptation du handicap, participation ou réalisation des évaluations psycho-éducatives…). Dans d'autres structures, ses tâches et sa responsabilité sont moindres (exécution des protocoles uniquement, pas de discussion autorisée avec les familles…).

Il semble que la satisfaction des professionnels soit plus importante et le turnover plus réduit dans les structures où les éducateurs ont le plus de responsabilités.

Limitation du turnover[18]

La majeure partie des 28 structures expérimentales a rencontré, voire rencontre toujours au moment de l'évaluation des problèmes de turnover, à tous les niveaux hiérarchiques et particulièrement au niveau du personnel éducatif. Au-delà des innovations présentées ci-dessus et dont certaines contribuent à réduire le turnover, certaines structures ont mis en place des démarches dédiées à la résolution ou à l'atténuation de ce problème.

Il convient de citer à ce sujet :

- Le choix de ne pas recruter d'éducateurs spécialisés pour les tâches d'exécution mais des profils moins diplômés.
- L'existence de démarche de réflexion et/ou travail sur le bien-être des professionnels et l'amélioration de leurs conditions de travail.
- La mise en place de sessions de formations visant à valoriser et enrichir les compétences des salariés. Ce choix, fait par certaines structures pour inciter les professionnels à rester, a eu, pour

[18] Voir également logique 6

plusieurs d'entre elles, des effets inverses : les professionnels font le choix de travailler en libéral ou à l'étranger, avec des salaires plus importants.

- Une structure faisant partie d'un pôle d'établissements géré par la même association offre la possibilité à ses salariés de passer ou d'évoluer d'un établissement à un autre. Ainsi, quand les professionnels souhaitent évoluer, leurs compétences ne sont pas « perdues » mais restent dans le pôle d'établissements.

3.2.4 Un renforcement de la coordination entre les professionnels au sein de la structure et avec l'extérieur qui s'appuie le plus souvent sur le numérique

Globalement, les structures expérimentales mettent en place de nombreux outils, instances et moyens de communication en interne et vers l'extérieur.

Parmi les pratiques plus innovantes, trois axes apparaissent : l'utilisation du numérique, la formalisation et la fréquence des échanges, le renforcement des liens avec les partenaires.

Une utilisation approfondie du numérique

Environ ¼ des structures expérimentales a mis en place une plateforme informatique partagée, en ligne ou non, pour les professionnels et/ou les familles. Ces plateformes sont utilisées pour stocker des données, les partager et les échanger. Elles disposent dans la majeure partie des cas, de niveaux d'accès différents selon les fonctions exercées et, pour certaines, d'une boite mail professionnelle[19] pour les équipes de la structure, voire pour les classes.

Parfois, l'existence de ces plateformes s'accompagne de la formalisation d'un temps quotidien ou hebdomadaire alloué aux équipes pour écrire un mail « bilan » afin de transmettre des informations au psychologue ou à l'équipe sur les prises en charge des enfants.

La mise en place d'échanges fréquents et organisés au sein de la structure

Si toutes les structures prévoient des temps d'échanges entre les professionnels de l'équipe, certaines sont innovantes dans la fréquence très élevée de ces temps : une structure a mis en place des réunions d'équipe psychologues / éducateurs quasi-quotidiennes[20], qui leur permettent une réactivité optimale pour ajuster les programmes ; une autre structure prévoit un temps de transmission entre éducateurs à chaque changement d'intervenant auprès de l'enfant (toutes les heures ou toutes les deux heures).

Le fait de « sanctuariser » sur les plannings un temps de transmission / coordination intra-équipes quotidien pour toutes les informations sur les enfants est également une pratique innovante relevée dans certaines structures. Cette transmission peut se faire, soit de vive voix, soit par mail[21].

---

[19] Les boîtes mail sont mises en place dans plusieurs structures y compris en l'absence de plateforme

[20] Cette pratique existe de manière informelle dans plusieurs structures

[21] Dans ce dernier cas, les professionnels indiquent parfois que cela peut empiéter sur leur vie personnelle, les obligeant à écrire le mail en soirée, une fois de retour à leur domicile où ils disposent d'une connexion Internet

Enfin, une structure a cherché à favoriser les échanges entre les membres de l'équipe éducative en mettant en place une « Matériothèque ». Encore peu utilisée, elle permet de partager les outils créés par les différents professionnels. D'autres structures ont ce même projet.

Renforcement des liens avec les partenaires

Le renforcement des liens avec les partenaires est l'objet de deux pratiques innovantes :

- La mise en place par plusieurs structures d'un cahier de liaison dédié aux libéraux ou aux écoles (ou l'utilisation du cahier habituel) ;
- L'accueil des professionnels libéraux pour leurs interventions directement au sein de la structure, afin de faciliter la coordination.

3.2.5 Des innovations en termes d'évaluation des pratiques professionnelles mettant en exergue l'importance de la pluralité des regards

L'amélioration des pratiques professionnelles est un sujet dont les structures expérimentales se sont diversement saisies, impliquant des innovations nombreuses et variées. Celles-ci peuvent néanmoins être regroupées en cinq registres : la mise en place de réflexions collectives sur les pratiques professionnelles et leur amélioration ; la mise en lien avec d'autres structures ; l'évaluation en interne du niveau des professionnels ; la formation au management ; l'utilisation des caméras.

Réflexion collective sur les pratiques professionnelles et leur amélioration

Environ 1/3 des structures expérimentales ont lancé et mené des démarches collectives de réflexion sur leurs pratiques professionnelles.
Ces démarches concernent tout ou partie des professionnels, la plupart du temps sur le mode du volontariat. Elles associent parfois également les parents. La plupart du temps, ces démarches pluralistes consistent à mettre en place des groupes thématiques, que ce soit pour la réalisation des évaluations internes ou pour des temps de travail dédiés sur la bientraitance, les bonnes pratiques, les recommandations de la HAS et de l'ANESM, etc. Des systèmes de veille sont aussi organisés par certaines structures, portés par différents profils de professionnels : veille scientifique sur l'analyse du comportement par les psychologues, veille sur l'autisme par le médecin…

Systématisation des échanges avec d'autres structures pour activer l'amélioration des pratiques

L'amélioration des pratiques est également passée, pour 2 à 3 structures, par la mise en place de temps d'échanges et d'analyses de la pratique avec les professionnels d'autres structures gérées par la même association ou « collègues » accompagnant des publics similaires. Ces démarches, appelées parfois « intervision » (supervision croisée), sont particulièrement appréciées des professionnels.

Sur un autre plan, une structure indique essayer de développer son utilisation d'outils d'évaluation des enfants autres que ceux dédiés à l'ABA (par exemple CARS ou VINELAND), pour pouvoir comparer les résultats et les évolutions des enfants avec ceux d'autres établissements médico-sociaux.

Evaluation du niveau des professionnels en interne

Une autre innovation pour l'amélioration des pratiques professionnelles est d'organiser, de cadrer, d'inciter ou de systématiser l'évaluation des professionnels de l'équipe éducative en interne. Trois structures ont en ce sens des pratiques notables, centrées sur les éducateurs.

- L'une d'entre elles formalise mensuellement des évaluations des connaissances et des compétences des éducateurs via une grille d'évaluation des pratiques ;
- Une autre organise des tests d'évaluation théorique et pratique pour les éducateurs ;
- Enfin, une autre structure incite les intervenants à s'autoévaluer, à travers des programmes vidéo sur les bonnes pratiques ABA.

De manière plus globale, une structure bénéficie d'une véritable démarche de GPEC (Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences). Cette démarche est portée par la fondation gestionnaire, qui emploie plus de 800 personnes.

Formation au management

La majeure partie des psychologues rencontrés ont fait état de leurs difficultés à assurer l'encadrement des équipes éducatives, cette compétence ne faisant pas partie de leur programme de formation initiale. Une structure a répondu à cet enjeu, à la demande des psychologues. L'équipe bénéficie donc d'un consultant extérieur, « coach » qui assure à la fois l'animation des groupes d'analyse de la pratique, mais surtout qui accompagne et forme les psychologues en termes de management.

Systématisation de l'utilisation des caméras pour améliorer les pratiques liées à la méthode ABA

La méthode ABA prévoit l'utilisation de vidéos des séquences ou des temps de vie avec les enfants pour améliorer à la fois l'accompagnement (par exemple pour les guidances parentales) mais aussi pour servir de support à l'analyse et à l'amélioration des pratiques des professionnels.

Dans plusieurs structures, cette logique s'illustre dans le fait qu'un outil permettant de réaliser des vidéos (caméra, voire tablette ou ordinateur), avec lequel les équipes comme les parents peuvent filmer des séquences soit dédié à chaque enfant.

3.2.6 Des structures jugées toutes plus proches des familles que dans le droit commun

Les structures expérimentales ont quasiment toutes en commun le fait d'entretenir avec les familles des enfants accueillis des relations plus intenses, plus régulières, plus attentives et plus quotidiennes que dans les autres établissements médico-sociaux. Ce point de vue est partagé à la fois par les professionnels de la structure et les familles rencontrés.

La grande majorité des structures dispose de temps très réguliers de réunions, d'échanges et de guidance parentale avec les parents ; certaines innovent encore plus en rendant ces réunions-bilan mensuelles par exemple. D'autres prévoient des rencontres collectives ou individuelles régulières avec la direction.

Dans la même perspective, la méthode ABA prévoit une adaptation maximale de l'accompagnement aux besoins de chaque enfant. De nombreuses structures ont transféré cette approche aux relations avec les familles, leur offrant un accompagnement adapté au cas par cas (en fonction de leurs attentes, de leurs

possibilités…). Ainsi, ces structures proposent des outils de communication aux familles, sans obligation de les utiliser ou de les utiliser tous, et certaines organisent des séances de formation pour les parents.

Au-delà de ces constats généraux, deux dynamiques particulières sont à souligner : la variété des dispositifs d'écoute et de soutien offerts aux parents et la formation des parents pour assurer la co-thérapie des enfants.

Des dispositifs nombreux d'écoute et de soutien des parents

L'accompagnement des enfants par les structures expérimentales se double pour certaines d'entre elles de pratiques innovantes pour assurer aussi l'accompagnement des familles.

Pour la majeure partie des structures expérimentales, on note la grande disponibilité des équipes éducatives vis-à-vis des parents : il est possible pour les parents de contacter les équipes éducatives ou de direction par téléphone ou par mail pour tout sujet et quasiment à tout moment.

De manière plus formelle, certaines structures réalisent un temps d'échange quotidien ou hebdomadaire entre l'éducateur et le parent.

Les structures font également montre de nombreuses idées en termes de réflexions ou de dispositifs d'écoute et de soutien dédiés aux parents. Par exemple une cellule d'écoute des parents, gérée par un des parents de l'association locale permet d'orienter les familles et de leur donner des contacts ; une plateforme d'écoute gérée par la direction d'une structure ; un groupe de pairs co-animés par un parent et un éducateur ; des groupes d'échanges pour les parents et/ou les fratries ; des séjours ou journées de répit où les enfants sont accueillis sur des activités de loisirs, afin de soulager les familles ; la possibilité de faire appel à la psychologue de la structure pour des consultations individuelles ; une convention de soutien avec un centre médico-psychologique (CMP)…

Enfin, pour assurer un regard des parents sur leurs pratiques qui puisse être critique, anonyme et distancié du quotidien, une structure envoie régulièrement des formulaires de satisfaction aux familles sur le fonctionnement et la coordination avec les professionnels.

La formation des parents et la co-thérapie

Les structures comportementales (dont ABA) prévoient quasiment toutes, quoiqu'à différents degrés, l'association des parents à l'accompagnement afin d'assurer la continuité et la généralisation des apprentissages.

Dans cette perspective et de manière innovante par rapport aux IME traditionnels notamment, quasiment toutes les structures ont mis en place des temps de guidance parentale, à domicile ou dans la structure, sur la base de vidéo ou « in vivo ».

Plusieurs structures prévoient des temps ou des modules de formation pour les parents ou familles ; certaines invitent les parents à leurs colloques ou rencontres professionnelles.

Parmi elles, deux structures ouvrent même une partie de leurs formations ou groupes de travail parents (habiletés sociales, etc.) aux familles sur liste d'attente ou à toute famille intéressée dont l'enfant n'est pas accueilli dans la structure.

3.2.7 Des structures développant des partenariats variés et nombreux

La question de l'ouverture des structures aux partenaires est traitée de manière plus large dans la logique 5. Cependant, des pratiques considérées comme innovantes peuvent d'ores et déjà être recensées ici. Elles portent sur trois points majeurs : la mise en réseau institutionnel et local, la formation, la recherche.

La mise en réseau, du plus institutionnel au plus local

Selon les professionnels des structures, les structures expérimentales développent – ou tentent de développer – des partenariats plus larges, plus diversifiés et plus intenses que les établissements médico-sociaux « classiques », a minima dans leur environnement institutionnel mais aussi au niveau local, voire micro-local, autour de la situation de chaque enfant.

La mise en réseau des structures se décline de manière complémentaire à plusieurs niveaux :

- Sur le plan institutionnel, souvent au travers
  - D'accords informels avec l'ARS, la MDPH, l'ASE (aide sociale à l'enfance) ;
  - D'accords formalisés ou non par des conventions de partenariat avec d'autres établissements médico-sociaux ou structures expérimentales, les CMP, l'Education Nationale, les hôpitaux, cliniques, les ordres professionnels, les libéraux, les centres de loisirs sans hébergement (CLSH), les communes, Cap Emploi, Handijob…
- Au cas par cas, autour de la situation de chaque enfant ou de plusieurs enfants de la structure, avec les professionnels de santé, les clubs sportifs, écoles de musique, associations de loisirs, les bibliothèques / médiathèques, les entreprises pour des stages ou de la préprofessionnalisation, etc.
- Au niveau local, autour de la structure : pour les structures ayant leurs locaux dans une cité scolaire ou un lycée ou se trouvant à proximité d'une maison de retraite, des liens sont créés pour bénéficier de certains services et avantages (cantine, infirmerie, locaux) ou encore des temps partagés avec les personnes âgées ou les autres enfants accueillis dans ces structures sont prévus (récréations, rencontres...).

  Ces partenariats se font aussi avec les commerçants autour de la structure (supermarchés, boulangerie), notamment pour le travail des habiletés sociales et de l'autonomie des adolescents.

Quelques structures développent des partenariats innovants, en lien avec leur association gestionnaire. Ainsi, certaines participent aux réseaux de ressources ABA ou autisme, au niveau local, français, voire international.

Enfin, des partenariats sont recherchés et organisés avec des fondations, des entreprises, des clubs privés… notamment dans le but de lever des fonds ou de bénéficier de mécénat.

La formation

L'inscription des structures expérimentales dans leur territoire s'est également illustrée à travers la thématique de la formation, importante pour certaines structures en tant que vecteur de reconnaissance et de légitimation.

Certaines structures (et/ou associations gestionnaires) ont ainsi créé leur propre organisme de formation. Une part encore plus importante de structures dispense des formations dans des cursus existants.

Plusieurs structures ont aussi fait le choix de former les AVS afin de pouvoir ensuite estomper la présence de l'éducateur auprès de l'enfant.

La recherche

Deux structures expérimentales cultivent à la fois leur réseau et la recherche de l'amélioration de leurs pratiques ou de l'accompagnement via la participation à des travaux de recherche ou des projets en lien avec d'autres partenaires (université, hôpitaux, télémédecine…)[22].

3.2.8 Autres spécificités innovantes

Sur d'autres sujets, les structures expérimentales ont des pratiques ou des fonctionnements innovants. Ces initiatives, plus isolées des thématiques précédemment abordées peuvent néanmoins être regroupées selon trois angles : les innovations liées au fonctionnement de la structure ; celles qui concernent l'accompagnement ; celles liées aux professionnels.

Du point de vue du fonctionnement et du financement de la structure

- Une structure dispose de places en accueil séquentiel, permettant d'augmenter la capacité d'accueil en fonction des besoins des enfants, en flexibilité, et sous réserve de la disponibilité des professionnels.
- Une structure est cofinancée par son association gestionnaire pour une part importante (prise en charge d'un quart d'ETP du directeur, de la formation BCBA[23] des psychologues, des honoraires de prestations d'une enseignante indépendante pour les projets personnalisés de scolarisation (PPS), de la majeure partie du plan de formation).
- Quelques structures et associations gestionnaires réfléchissent à, ou organisent, une « offre intégrée » d'accompagnement de l'autisme, en créant elles-mêmes leur structure d'aide à domicile (service d'aide à domicile ou autre) par exemple, ou en envisageant la création d'une structure déployant des méthodes comportementales pour adultes.

Dans l'accompagnement

- Une structure a formalisé un système de notation qui est utilisé lors de l'admission et permet une sélection objective des familles autour des critères de sélection en vigueur dans la structure.
- Une structure a mis en place un outil de suivi de l'évolution et des progrès de l'enfant, depuis son entrée dans la structure. Cet outil se présente sous forme de fiche avec des courbes de parcours.
- Plusieurs structures, bien qu'elles pratiquent principalement l'ABA en « un pour un » (un taux d'accompagnement d'un intervenant pour un enfant), ont organisé des temps d'intervention en groupe. Cette innovation par rapport à l'accompagnement ABA classique a été motivée par deux dynamiques pouvant aller de pair : l'organisation (pour gérer les absences, les pauses repas des professionnels…) ; la volonté de favoriser l'intégration des enfants en milieu ordinaire par la confrontation à leurs pairs.

---

[22] Exemple : projet autour d'un robot en partenariat avec une société spécialisée dans la robotique humanoïde

[23] Board Certified Behavior Analyst

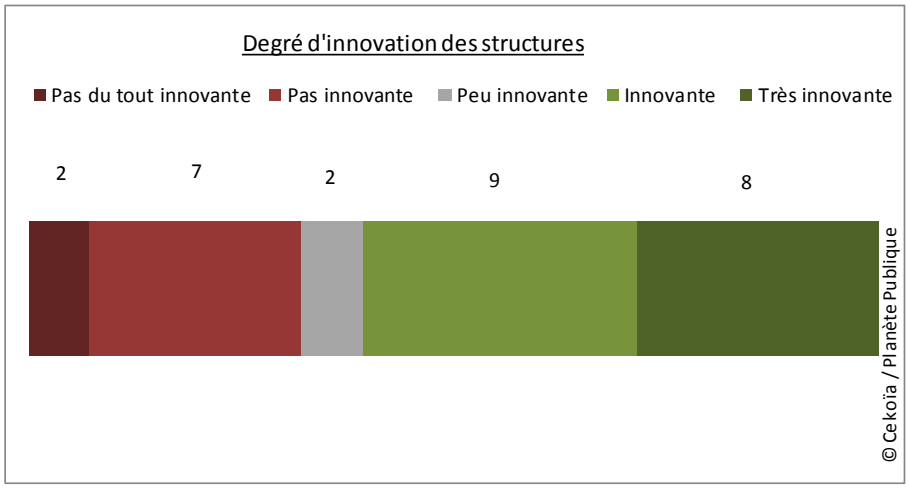
- Quelques structures ont mis en place ou testé le fait d'avoir un « éducateur volant » ou du « temps de volant » par éducateur. Il s'agit de prévoir dans les plannings du temps disponible pour assurer les remplacements.
- Plusieurs structures ont ajusté ou réfléchissent à ajuster, en fonction de l'évolution des enfants, le niveau d'intensivité de l'accompagnement. Ainsi, par exemple, une structure module les temps d'accompagnement en fonction des profils / des périodes / des besoins des enfants ; trois autres accueillent des enfants à temps partiel, ce qui leur permet d'augmenter le nombre d'enfants accueillis.

Pour les professionnels

La diversité des supervisions internes comme externes (en termes de personnes supervisées, de canaux, de thématiques…) est notée comme une pratique innovante par plusieurs structures. L'une d'entre elles propose à ses professionnels 6 supervisions différentes avec des sujets tels que le sport, l'école, les comportements problèmes…

3.2.9 Conclusion sur la logique

Globalement, l'analyse de l'inscription des 28 structures expérimentales dans une logique d'innovation par rapport au droit commun et entre les 28 structures montre que **le dispositif expérimental a bien eu une fonction de « laboratoire »**. Il a permis l'expérimentation et le développement de **nombreuses pratiques innovantes, dans tous les champs** concernant les structures : gestion du personnel, accompagnement, communication, partenariats, amélioration des pratiques, etc. Ces innovations sont portées par 2/3 des structures, jugées innovantes ou très innovantes, avec un **groupe de 4 ou 5 structures « moteurs » particulièrement innovantes** dans plusieurs champs et/ou de manière marquée dans 1 ou 2 champs.



Concrètement, deux types d'innovation peuvent être constatés.

D'une part, il y a eu des **innovations certaines par rapport au droit commun**, directement liées au statut expérimental des structures et/ou à l'approche ABA et valables pour la majeure partie d'entre elles (ex. : l'adaptation de la fonction d'éducateur, la co-thérapie).

D'autre part, certaines structures se sont révélées plus innovantes par rapport aux autres et ont, dans un même cadre donné, réussi à développer **des pratiques originales** (journées de répit, accompagnement au management, intervision…).

Certaines des différences observées entre les structures peuvent venir des positions et des pratiques variées des ARS. Ceci est particulièrement sensible sur la question de la gestion du personnel par exemple.

Dans tous les cas, **la plupart des innovations ont généré des effets positifs**, d'autant plus appréciables et importants quand les pratiques avaient été partagées / discutées / négociées avec les ARS (ex. : le recrutement de personnes non éducateurs spécialisés ou moniteurs-éducateurs).

Quelques innovations ont pu ou pourraient avoir des effets inverses aux effets escomptés (la formation des professionnels peut entraîner du débauchage ; les critères de notation trop stricts peuvent induire une sélection partiale des familles) ; leur éventuel déploiement devra veiller à identifier les points de vigilance pour les éviter et assurer une mise en œuvre vertueuse.

Dans les points qui nuancent ce bilan sur l'innovation, on peut noter **qu'il n'y pas eu ou très peu de dynamique de partage ou de transfert de ces innovations** et de leurs effets positifs entre les structures, expérimentales alors même que certaines sont aisées à mettre en place et pas ou peu coûteuses (ex. : le choix de la Convention collective de 1965). Le dispositif national n'avait pas prévu de cadre pour organiser ou animer le partage de ces bonnes pratiques et les structures elles-mêmes ont peu activé ce levier.

3.3 Logique 3 – Niveau de rentabilisation et de capitalisation de l'investissement lié à l'expérimentation

3.3.1 Introduction

Les 28 structures expérimentales se caractérisent par l'application de techniques psycho-éducatives de type comportementaliste ABA. Ces techniques impliquent des taux d'encadrement et une intensité d'accompagnement élevés qui eux-mêmes impliquent des coûts globalement plus élevés que pour des structures traditionnelles du secteur médico-social. Un des objectifs de ces expérimentations est d'identifier si un accompagnement intensif (tant au niveau du nombre d'heures que du taux d'encadrement) peut permettre de réaliser des progrès plus rapidement que dans une structure classique. Ces progrès doivent permettre une sortie plus rapide du secteur médico-social vers le milieu ordinaire, et a minima une amélioration des capacités des enfants[24], qui est logiquement favorable à un accompagnement futur allégé. Ce dernier aspect n'apparait pas explicitement dans le cahier des charges des structures expérimentales.

3.3.2 Rappel des indicateurs utilisés

- Coût à la place
- Analyse de l'offre au regard du coût à la place
- Taux d'activité par rapport au projet initial
- Taux de dépense des crédits prévus
- Ratio « nombre de sorties réalisées sur nombre de places »
- Nombre de sorties vers le milieu ordinaire sans aide sur le total des sorties
- Nombre de sorties vers une structure médico-sociale sur le total des sorties
- Nombre de sorties sans solution (retour dans la famille)
- Sévérité des situations

3.3.3 Des structures présentant des coûts moyens par place très hétérogènes

Le coût effectif à la place en 2013 est très variable d'une structure à l'autre. Celui-ci varie de 21 051 € à 114 851 € (cette fourchette n'inclut pas un service d'aide à domicile dont le coût effectif à la place est évalué à 10 700 €[25]). En moyenne, le coût effectif à la place est d'environ 64 000 €[26]. Le coût médian s'élève à 68 560 €. Les écarts importants de coûts sont également constatés pour des structures de même catégorie[27] (SESSAD, IME).

---

[24] Les recommandations de bonnes pratiques de mars 2012 précisent : « Les interventions évaluées mettent en évidence une amélioration du quotient intellectuel, des habiletés de communication, du langage, des comportements adaptatifs ou une diminution des comportements problèmes pour environ 50 % des enfants avec TED, avec ou sans retard mental. ».

[25] Ce coût comprend principalement les dépenses liées à la coordination des interventions et à la supervision par un psychologue. Les interventions des éducateurs sont financées par les parents.

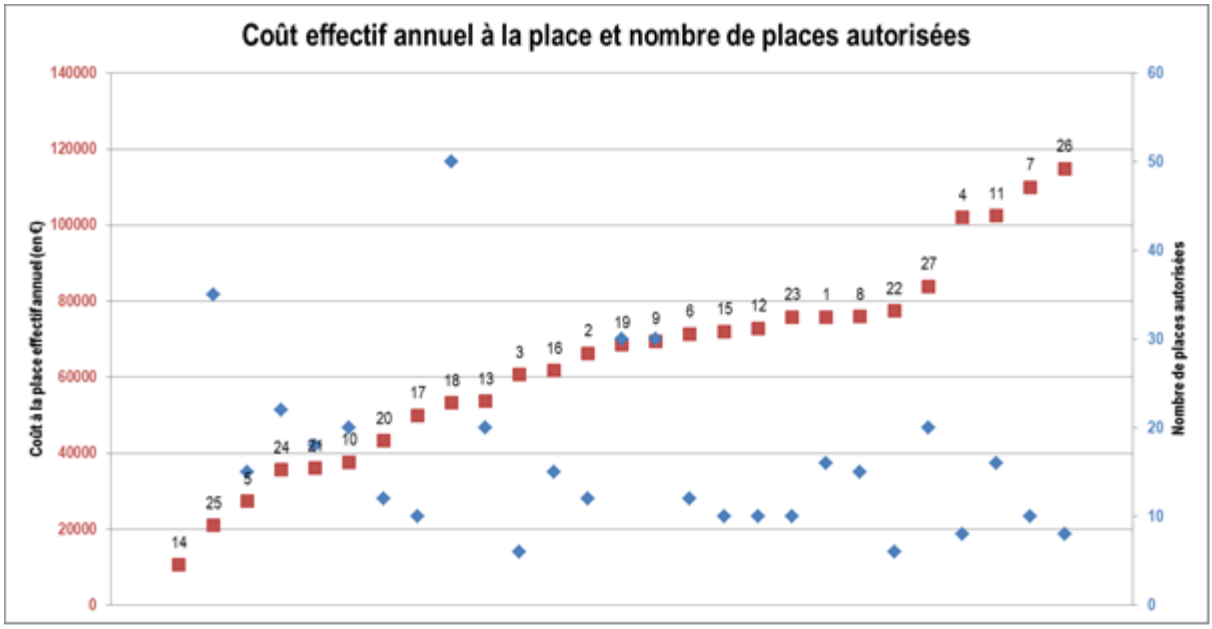
[26] Pour l'une des structures, le budget de la structure et le nombre de places ouvertes a évolué en cours d'année. Le coût à la place a été calculé à partir du budget total pour l'année 2013 rapporté à un nombre de places comptabilisées au prorata temporis.

[27] Les structures d'une même catégorie regroupent des structures très différentes (cf. logique 1 « l'inscription dans le droit commun »).

A titre d'information, en 2012, au niveau national, pour les structures du secteur médico-social non expérimentales, le coût moyen par place était de 16 440€ pour les SESSAD[28] et de 32 363 €[29] pour les IME autisme sans place d'internat[30].

Coût à la place des structures	< 60 000 €		60 000 € - 100 000 €		> 100 000 €	
Nombre de places autorisées	min	max	min	max	min	max
	10	50	6	30	8	16

Source : Cekoïa Conseil – Planète publique



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

** Chaque numéro figurant dans le graphique ci-dessus correspond à une structure.*

Le tableau et le graphique ci-dessus font apparaitre que le nombre de places autorisées pour des structures présentant des coûts à la place proches est très variable. Il n'existe donc pas de lien entre le coût à la place et la taille de la structure. Il apparait que l'effet d'économies d'échelle (plus la structure est grande plus les coûts sont faibles) est limité.

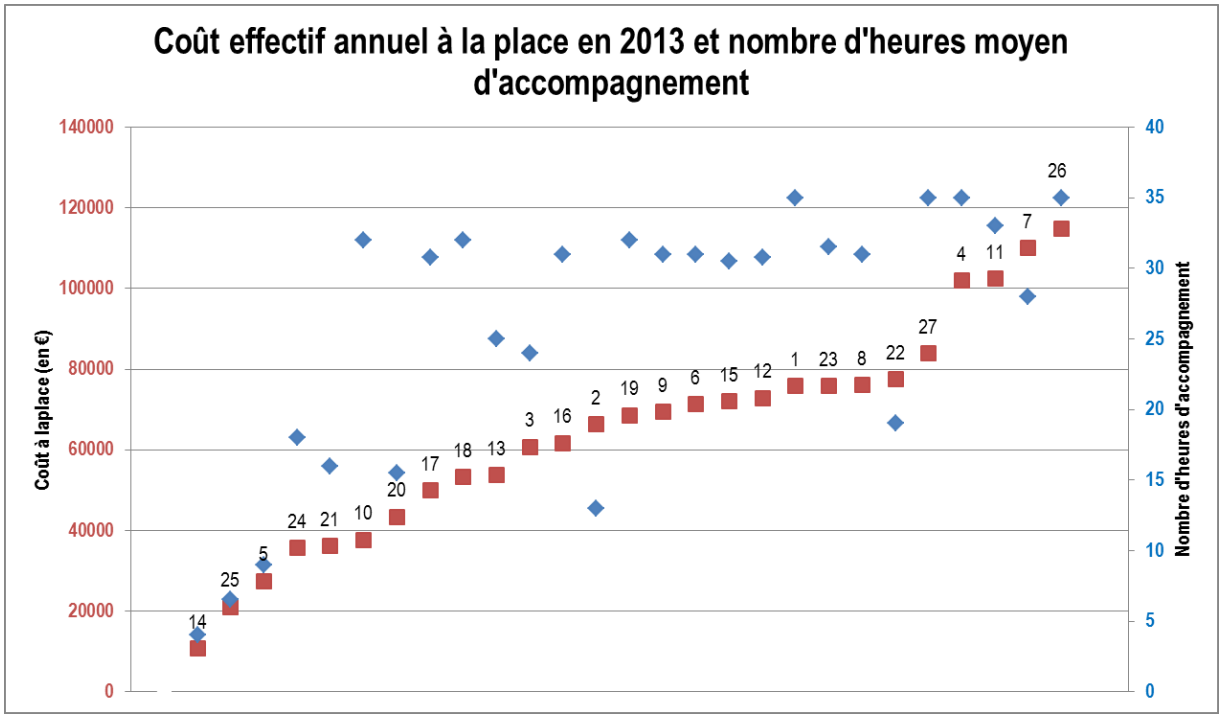
---

[28] Tous SESSAD confondus

[29] Le coût moyen par place pour les établissements accueillant des enfants/adolescents avec TED étant de 47 245€ (établissements avec ou sans places d'internat confondus).

[30] CNSA, étude REBECA –Exploitation des données issues des comptes administratifs 2012, février 2015

Le **nombre moyen d'heures d'accompagnement** par enfant est également très variable entre les différentes structures expérimentales. Ainsi, les enfants suivis par ces structures sont accompagnés entre 4 heures et 35,75 heures par semaine. En moyenne, le nombre d'heures d'accompagnement hebdomadaire par enfant est de 26 heures.



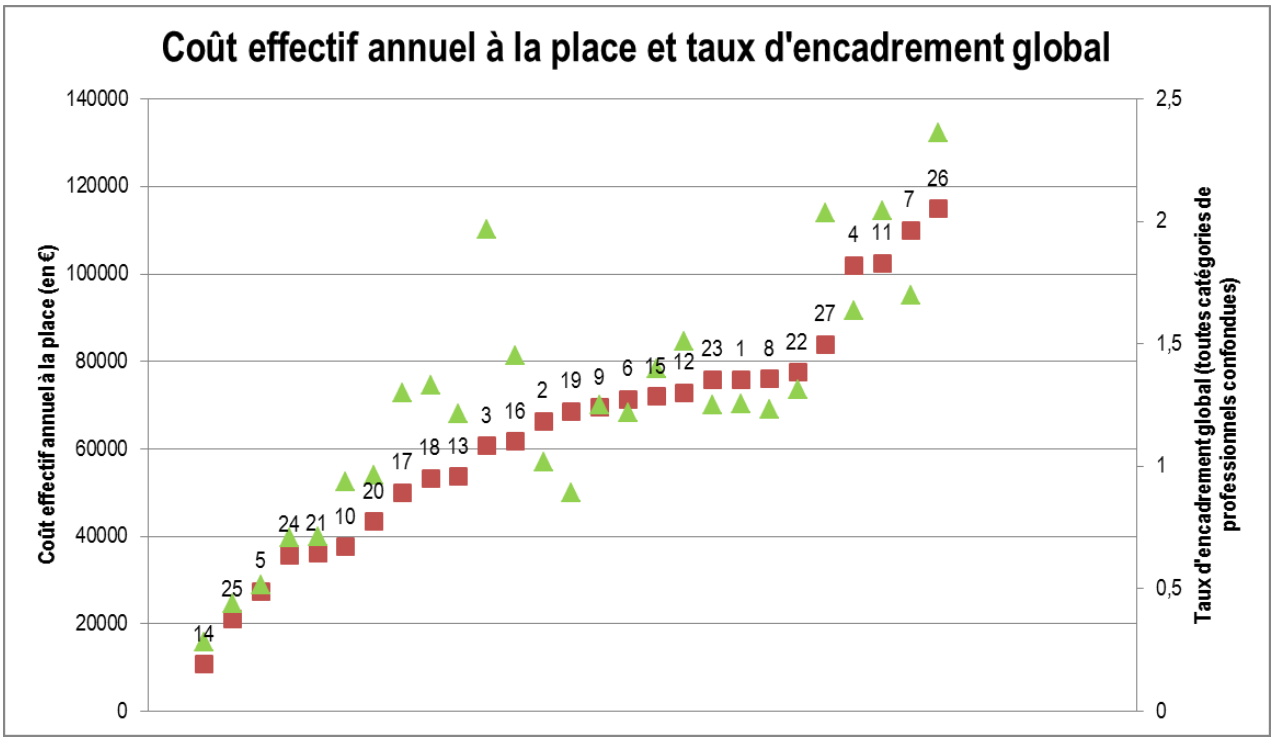
Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Il apparait que de nombreuses structures proposent un nombre d'heures d'accompagnement hebdomadaire par enfant proche pour des coûts à la place très variables. Ainsi, parmi les structures qui assurent un accompagnement par enfant supérieur à 30 heures par semaine, le coût effectif à la place varie de 37 654 € à 114 851 €.

Le **taux d'encadrement**[31] par structure expérimentale varie de 0,28 ETP pour 1 enfant à 2,36 ETP pour 1 enfant. En moyenne, le taux d'encadrement global (toutes catégories de personnel confondues) est de 1,29 ETP pour 1 enfant. A titre d'information, en 2012, au niveau national, pour les structures du secteur médico-social non expérimentales, le taux d'encadrement moyen était de 0,27 ETP pour 1 enfant au sein des SESSAD et de 0,76 ETP pour 1 enfant au sein des IME autisme[32].

[31] Division du nombre d'ETP (toutes catégories de personnel confondues) par le nombre d'enfants accompagnés

[32] CNSA, étude REBECA –Exploitation des données issues des comptes administratifs 2012, février 2015

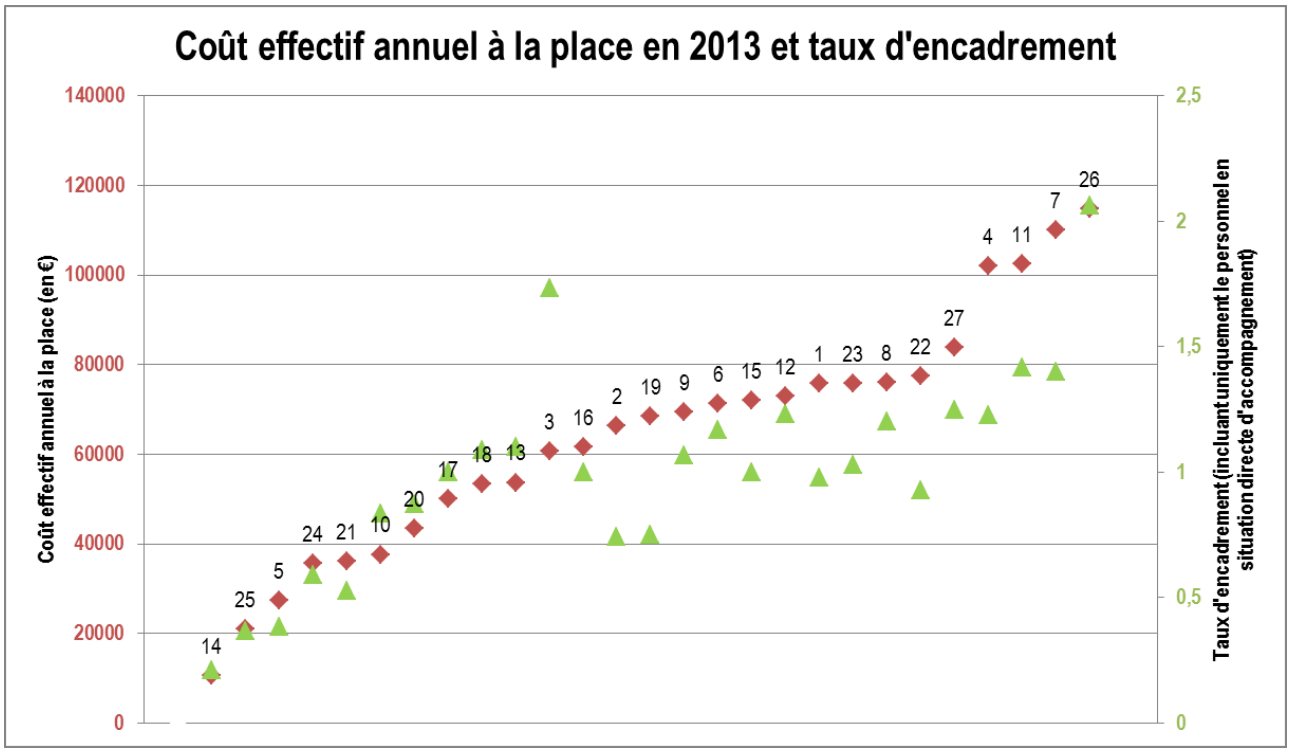


Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Le graphique ci-dessus fait apparaitre que globalement, plus le taux d'encadrement est élevé, plus le coût effectif à la place est élevé.

Les structures dont le coût moyen par place est supérieur à 60 000 € présentent des taux d'encadrement (toutes catégories de personnel confondues) compris entre 0,89 ETP pour 1 enfant et 2,36 ETP pour 1 enfant. Pour les structures dont le coût moyen par place est inférieur à 60 000 €, les taux d'encadrement varient entre 0,28 et 1,33 ETP pour 1 enfant.

Le **taux d'encadrement des enfants par du personnel en situation directe d'accompagnement** par structure expérimentale varie de 0,21 ETP pour 1 enfant à 2,06 ETP pour 1 enfant. Le taux d'encadrement moyen (toutes structures expérimentales confondues) est de 1,03 ETP pour 1 enfant.

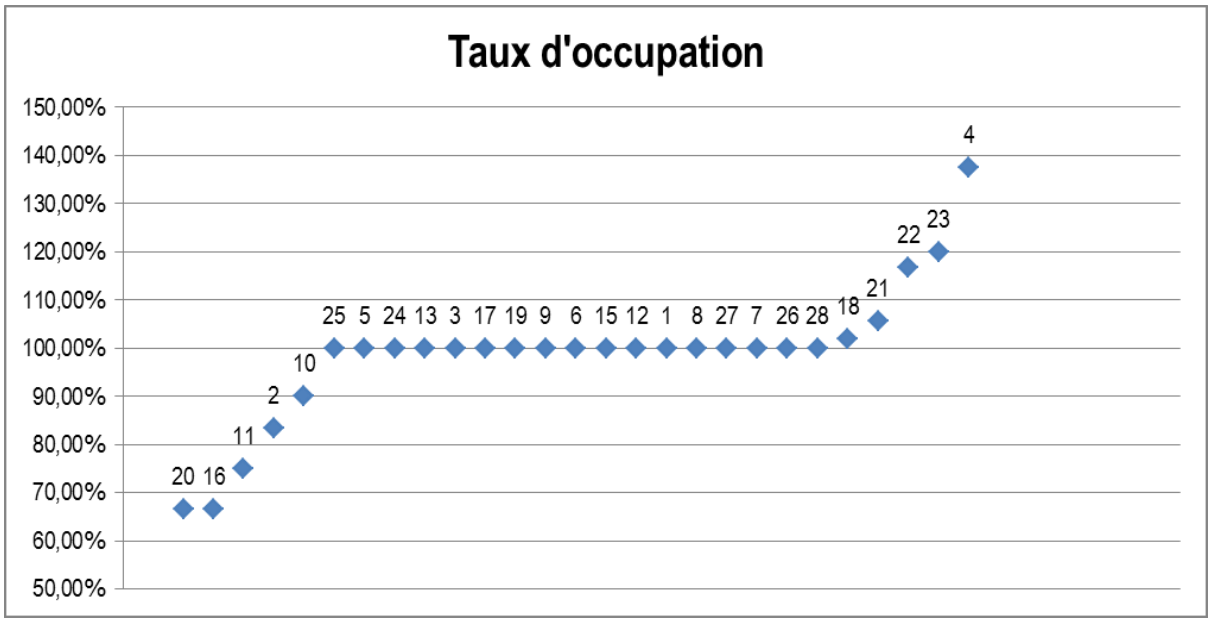


Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Les structures dont le coût moyen par place est supérieur à 60 000 € présentent des taux d'encadrement (incluant uniquement le personnel en situation directe d'accompagnement) compris entre 0,74 ETP pour 1 enfant et 2,06 ETP pour 1 enfant. Pour les structures dont le coût moyen par place est inférieur à 60 000 €, les taux d'encadrement varient entre 0,21 et 1,1 ETP pour 1 enfant.

Il apparait donc que les taux d'encadrement par des personnels en situation directe d'accompagnement peuvent être variables pour des coûts moyens à la place relativement proches.

3.3.4 Des taux d'occupation élevés et des budgets réalisés très proches des budgets prévisionnels

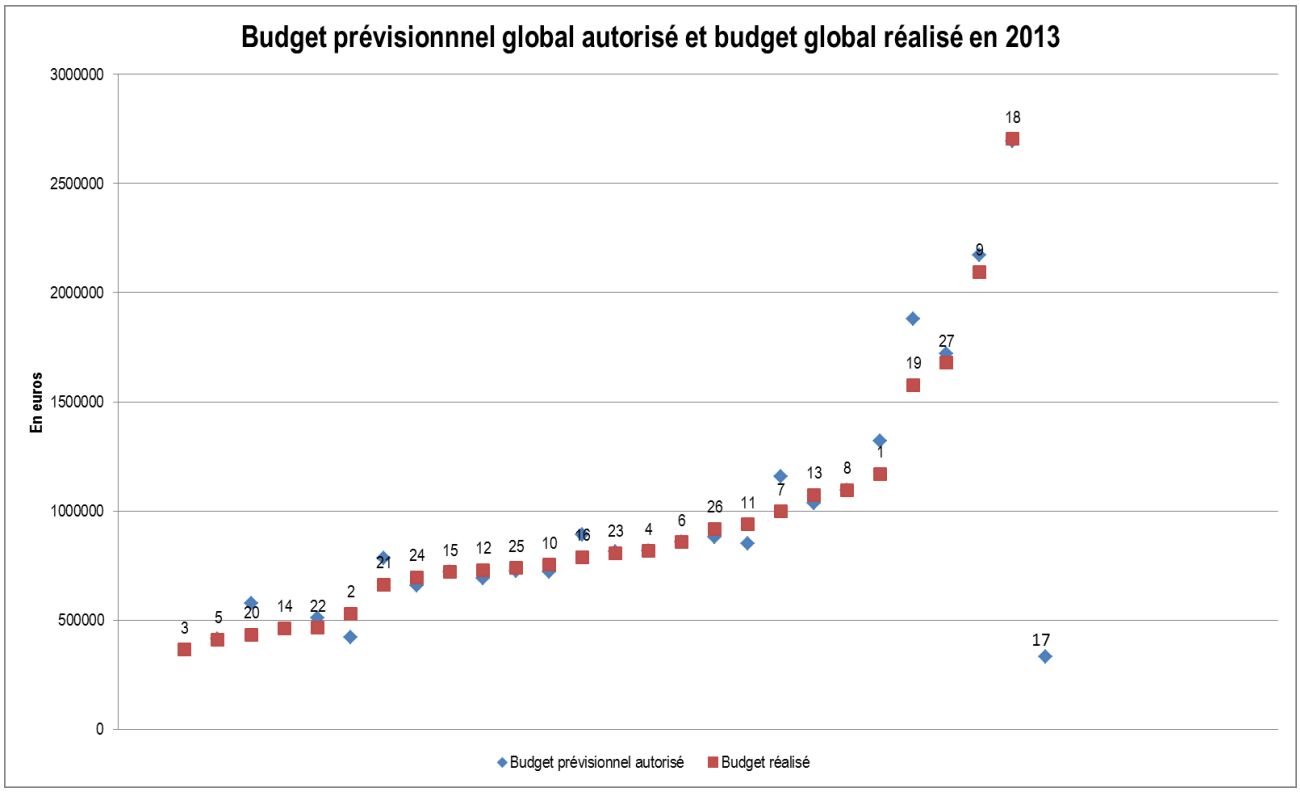


Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

La majorité des structures ont un **taux d'occupation** supérieur ou égal à 100 %. Les structures dont le taux d'occupation est supérieur à 100 % sont des structures qui accueillent des enfants à temps partiel[33] (soit 5 structures).

Seules 5 structures ont un taux d'occupation inférieur à 100 %. Ainsi, dans ces structures l'ensemble des places n'est pas pourvu pour différentes raisons : dans certaines structures cela est dû aux difficultés de recrutement de professionnels (le nombre d'enfants accueillis est donc limité pour respecter le taux d'un intervenant pour 1 enfant), pour une structure cela est dû à un déploiement dans le temps des places autorisées et la volonté de l'ARS d'avoir une montée en charge progressive, enfin une structure fait le choix de conserver des places pour l'accueil de très jeunes enfants ce qui occasionne des délais dans l'occupation des places.

[33] Au sein de certaines structures, lorsqu'un enfant nécessite moins d'heures d'accompagnement (par exemple du fait de progrès), un nouvel enfant est accueilli sur la structure, les heures libérées lui sont attribuées.



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Parmi les structures expérimentales, **le budget prévisionnel** est équivalent au **budget réalisé** en 2013 pour 3 structures et le budget prévisionnel est supérieur au budget réalisé pour 11 structures (soit un écart entre le budget prévisionnel et le budget réalisé variant entre -25 % et -1 %, pour une moyenne de -10 %). En revanche, le budget prévisionnel est inférieur au budget réalisé pour 10 structures (soit un écart entre le budget prévisionnel et le budget réalisé variant de +2 % à + 25 %, pour une moyenne de +8 %)[34].

[34] Ces dépassements peuvent être liés à des situations exceptionnelles ayant engendré des frais supplémentaires (déménagement par exemple).

3.3.5 Une majorité des structures expérimentales déclarent accueillir un public ayant un profil varié

	Part d'enfants sur l'ensemble des structures expérimentales (en %)
Enfants se mettant souvent en danger	21%
Enfants ayant souvent un comportement anormalement agressif	7%
Enfants en risque vital permanent	21%
Enfants communiquant avec autrui avec une aide humaine	51%

Source : Cekoïa Conseil – Planète publique, à partir des données (déclaratives) du recueil annuel d'information

Parmi les enfants accompagnés par les 28 structures expérimentales, 21 % se mettent souvent en danger et 7 % ont un comportement anormalement agressif. 21 % des enfants sont en risque vital permanent. Plus de la moitié des enfants suivis communiquent avec autrui avec une aide humaine.

	Cas légers	Cas légers / moyens	Cas moyens / sévères	Cas sévères	Cas légers / moyens / sévères
Profil des enfants accueillis / accompagnés (nombre de structures)[35]	3	3	5	2	13

Source : Cekoïa Conseil – Planète Publique

Près de la moitié des structures expérimentales indiquent qu'elles accueillent / accompagnent tous types de profils (cas légers, moyens et sévères). 3 structures accueillent des enfants présentant des profils plutôt légers tandis que 2 structures accompagnent des enfants dont la situation est qualifiée de sévère.

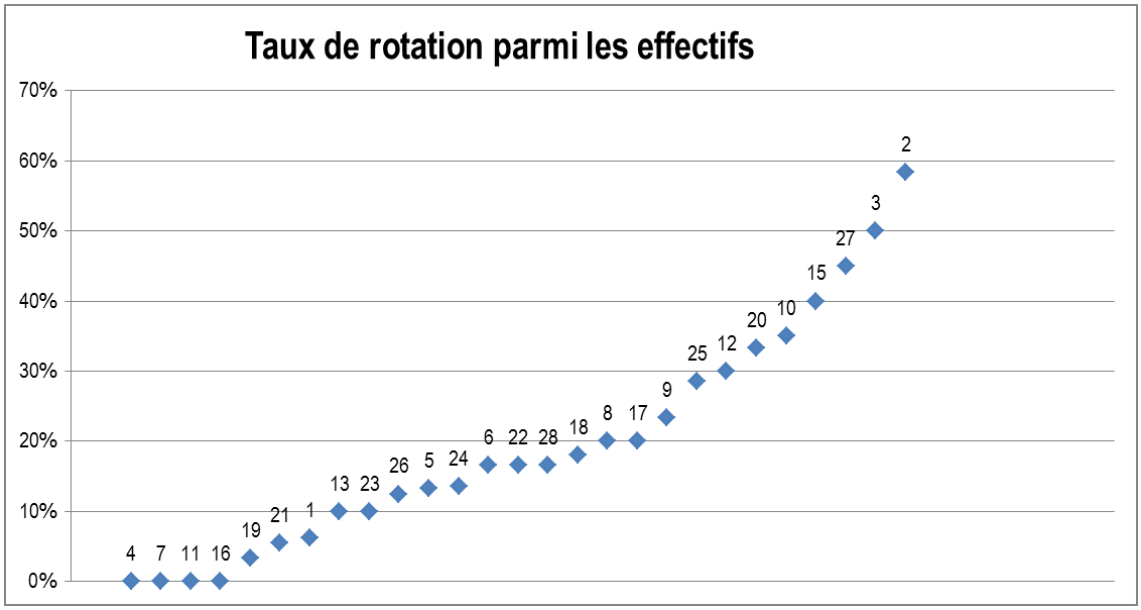
Le profil des enfants accompagnés est parfois déterminé en lien avec l'autorité de tarification (Cf. logique d'élargissement, d'enrichissement de l'offre), cela peut être mentionné dans l'arrêté d'autorisation. Le profil du public peut également être en lien direct avec le projet de la structure (qui peut impliquer par exemple que l'enfant puisse être scolarisé ou encore qui peut être orienté vers des enfants qui présentent des profils sévères). Le profil du public accompagné peut également résulter d'une sélection des enfants lors de leur admission. Cette sélection peut être liée à des contraintes internes (adaptation des profils par rapport au type de professionnel présent au sein de la structure) ou à un choix de la structure (sélection d'enfants qui ont des possibilités d'évolution plus importantes par exemple) comme évoqué dans la partie relative à la logique d'élargissement, d'enrichissement de l'offre (§ 3.4).

[35] Non renseigné pour 2 structures

3.3.6 Un nombre de sorties relativement faible depuis la mise en place des structures expérimentales

96 enfants[36] ont quitté les structures expérimentales depuis leur mise en place (sorties étalées entre 2008 et 2013). L'ensemble des structures expérimentales regroupe 448 places autorisées ; le nombre de sorties est par conséquent relativement faible. Le nombre de sorties par structure varie de 0 à 11.

Parmi ces 96 enfants, 19 (soit près de 20 %) sont sortis vers le milieu ordinaire (y compris CLIS et AVS), 18 vers une structure médico-sociale et 5 sont au domicile sans solution. L'orientation à la sortie n'est pas connue (non renseignée dans les grilles de recueil de données des structures) pour 54 enfants.



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Le taux de rotation parmi les effectifs (nombre de sorties/nombre d'enfants accueillis) est très variable parmi les structures expérimentales. Il est compris entre 0 % et 58 %. En moyenne, ce taux de rotation est de 18 %[37].

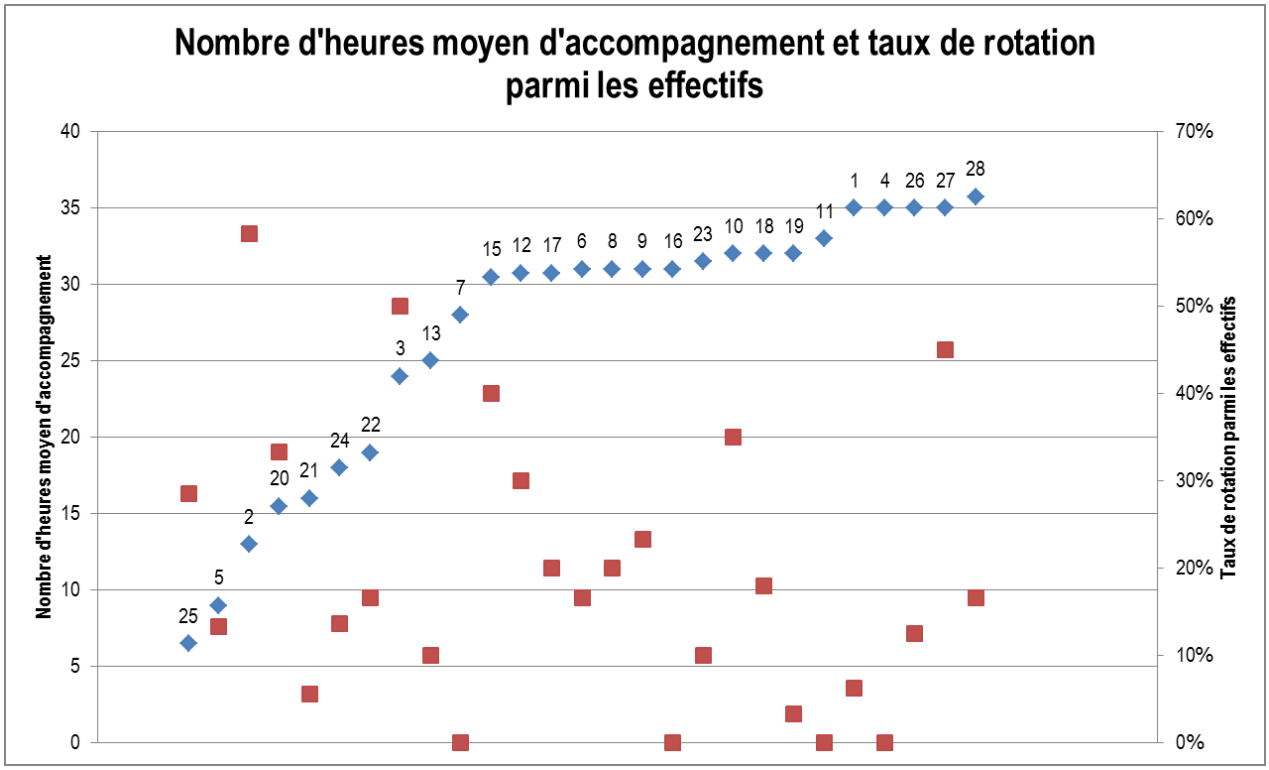
Parmi les 8 structures qui présentent les taux de rotation les plus élevés, le profil des enfants accompagnés est très diversifié. Ainsi, 2 structures accompagnent des enfants présentant des profils légers, 2 des enfants présentant des profils sévères, 2 accompagnent des enfants présentant des profils moyens et sévères et 2

[36] Le nombre total d'enfants accueillis n'est pas connu sur la période et ce pour deux raisons : d'une part le nombre de places a pu varier d'une année à l'autre (ouverture progressive des places et autorisation progressive des structures), et d'autre part le taux d'occupation des places est également variable d'une année à l'autre et / ou en cours d'année. Il n'est de plus pas toujours connu. La seule donnée stabilisée renvoie au nombre de places existantes au 31 décembre 2013.

[37] Nombre d'enfants sortis entre l'ouverture de la structure et le 31 décembre 2013, au regard du nombre de places disponibles au 31 décembre 2013.

accompagnent tout type de public (profils léger, moyen et sévère). Il n'apparait donc pas de lien de causalité direct entre le profil du public accueilli et le taux de rotation.

Il apparait que dans un certain nombre de structures, l'accompagnement n'est pas envisagé (par les familles et / ou les professionnels) comme un accompagnement intensif sur une courte durée visant à faire sortir l'enfant vers le milieu ordinaire mais comme un accompagnement relativement long qui peut être réalisé jusqu'à ce que l'enfant ou le jeune atteigne l'âge limite défini par l'arrêté d'autorisation. Aussi, le nombre de sorties au sein de certaines structures est relativement faible car les enfants accompagnés sont jeunes par rapport à l'âge limite fixé par l'arrêté d'autorisation (Cf. logique d'élargissement/d'enrichissement de l'offre).



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Le graphique ci-dessus met en évidence qu'il n'existe pas de lien entre le nombre moyen d'heures d'accompagnement et le taux de rotation parmi les effectifs au sein des structures expérimentales.

3.3.7 Conclusion sur la logique

Les coûts et les taux d'encadrement des 28 structures expérimentales sont nettement supérieurs aux coûts et taux d'encadrement constatés dans les structures du secteur médico-social non expérimentales. Ces éléments sont également très variables d'une structure expérimentale à l'autre, et aucun facteur objectif permettant d'expliquer ces écarts n'a pu être identifié.

Ces coûts et taux d'encadrement permettent un accompagnement intensif qui doit entrainer des progrès plus rapides que dans une structure « classique ». La conséquence de ces progrès devait être une sortie de la structure expérimentale vers le milieu ordinaire dans le meilleur des cas. Cette intégration dans le milieu

ordinaire est soutenue et favorisée par la loi du 11 février 2005 et les différents plans autisme. Toutefois, depuis la mise en place de ces structures expérimentales, le nombre de sorties vers le milieu ordinaire et le nombre de sorties d'une manière générale restent relativement faibles. Ces accompagnements intensifs ne sont pas toujours de courte durée et peuvent être réalisés jusqu'à ce que l'enfant ou le jeune atteigne l'âge limite défini par l'arrêté d'autorisation, sans réflexion sur les bénéfices d'une sortie vers un autre dispositif (cf. partie 3.6.7). De plus, les structures expérimentales ont fréquemment pour projet de créer des dispositifs (construits sur le même modèle qu'elles) qui permettraient d'accompagner des adultes avec TED.

Néanmoins, certaines structures sont relativement récentes (pour rappel les différentes structures expérimentales ont ouvert entre 2008 et 2013), il est donc nécessaire d'avoir un peu plus de recul pour analyser les effets (nombre de sorties, types d'orientation, etc.) d'un accompagnement intensif basé sur des approches comportementales.

Par ailleurs, il est important de rappeler que l'objectif d'identifier via ces structures expérimentales si un accompagnement intensif (tant au niveau du nombre d'heures que du taux d'encadrement) peut permettre de réaliser des progrès plus rapidement que dans une structure classique (progrès qui doivent permettre une sortie plus rapide du secteur médico-social vers le milieu ordinaire) n'apparait pas dans le cahier des charges des structures expérimentales.

3.4 Logique 4 – Niveau de diversification et l'élargissement de l'offre

3.4.1 Introduction

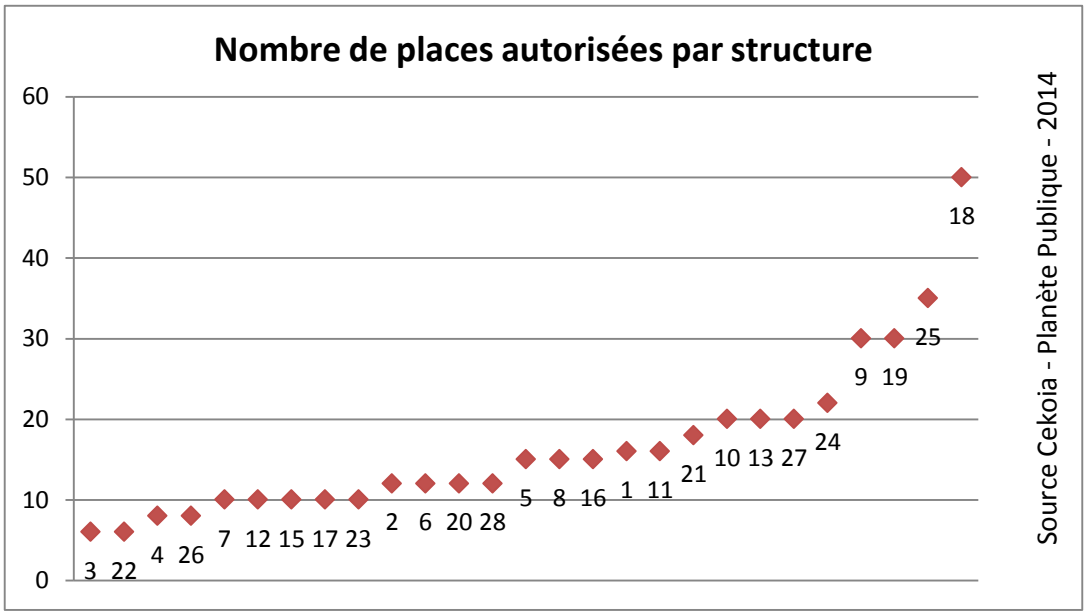
La mise en place des structures expérimentales s'inscrivait dans le deuxième plan autisme (2008-2010), qui visait à explorer de nouvelles méthodes d'accompagnement de l'autisme, et tout particulièrement les méthodes comportementales. Le plan indiquait ainsi une demande croissante de la part des familles pour bénéficier de ces méthodes. Par ailleurs, au-delà de la diversification des méthodes, le plan prévoyait la création de places supplémentaires (essentiellement en dehors des structures expérimentales, mais celles-ci pouvaient de fait contribuer à cet objectif) qui permettraient de répondre pour partie à la pénurie de places d'accueil dédiées.

3.4.2 Rappel des indicateurs utilisés

- Taux de remplissage de la structure par rapport au projet initial
- Nombre de journées réalisées (jours d'ouverture x ETP)
- Couverture territoriale
- Tranches d'âge des autorisations au regard de l'âge des enfants réellement accueillis
- Degré de sélectivité à l'entrée dans la structure
- Méthodes mises en place

3.4.3 Une offre quantitative limitée

L'expérimentation a permis de créer et d'installer 448 places, dans 28 structures, soit une moyenne de 16 places par structure. La capacité d'accueil des structures varie fortement, allant de 6 à 50 places autorisées.



Pour les 28 structures installées, on compte un total de 482 enfants accueillis au 31 décembre 2013, soit un taux d'occupation global de 107%. Cette « sur-occupation » s'explique principalement par l'accueil de plusieurs enfants à temps partiel[38]. Plusieurs structures ont effet utilisé cette solution afin de maximiser le taux d'accueil (plusieurs enfants sur une même place). Par ailleurs, certaines structures, avec l'accord de l'ARS, ont accueilli plus d'enfants que le nombre de places autorisées.

Au 31 décembre 2013, la plupart des structures avait un taux d'activité complet, avec 100% ou plus de places occupées. 17 structures sur 28 ont un taux d'occupation de 100%. Ce taux était supérieur à 100% pour 5 structures, et inférieur pour 5 autres. Le taux d'activité le plus faible était de 66%. Au regard du faible nombre de places dédiées aux enfants avec TED (7 242 places recensées au 31 décembre 2010[39]), l'attribution de ces places constitue un enjeu à la fois dans les structures expérimentales proposant une approche comportementale et dans les établissements médico-sociaux « classiques ».

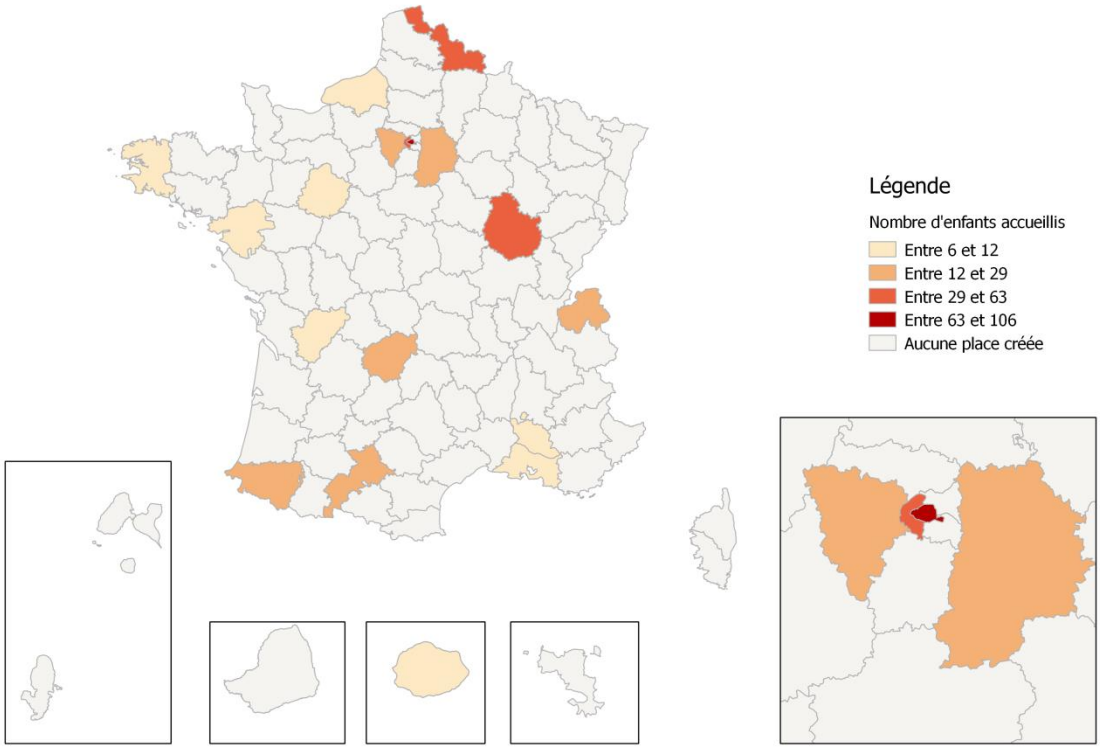
Le nombre de jours d'ouverture varie selon les structures entre 200 et 245 jours. De manière globale, la plupart assure environ 210 jours d'ouverture par an (18 structures sur 28). 5 structures proposent un nombre de jours d'ouverture supérieur.

Du point de vue de la répartition territoriale, la zone de couverture des places ouvertes apparait restreinte, avec 18 départements concernés dans 13 régions. Un peu plus d'un tiers des structures est situé à Paris (soit 24 % des places) ou en région parisienne (soit 43% des places).

[38] Point également traité dans la logique 3, voir le paragraphe 3.3.4 page 33

[39] Enquête DREES, ES 2010 : Documents de travail, série Statistiques, n° 177 - mars 2013

Nombre d'enfants accueillis par département



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Par ailleurs, les zones de « recrutement » des enfants apparaissent assez restreintes : en effet, en moyenne la distance de résidence des enfants est de 18km environ. Ceci s'explique notamment parce que ces structures expérimentales proposent souvent des interventions à domicile : la proximité géographique entre la structure et le domicile est donc nécessaire (un certain nombre de structures disposent de critères précis par rapport à leur périmètre géographique de recrutement). On note cependant qu'un certain nombre de parents ont mentionné une nécessité pour eux de déménager pour se rapprocher d'une structure pouvant accueillir leur enfant, et ainsi espérer obtenir une place.

Pour deux structures, le choix de la localisation a été étudié avec l'ARS, afin de déterminer le lieu qui pouvait le mieux répondre aux besoins, au regard de la cartographie de la demande (nombre d'enfants avec TED) et de la cartographie de l'offre (nombre de structures d'accueil).

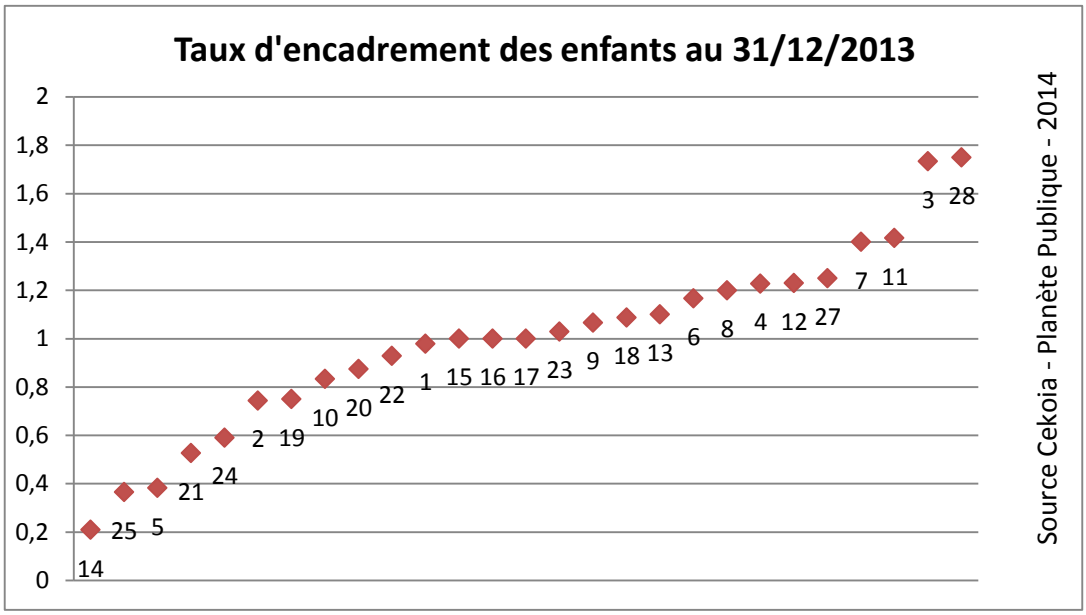
3.4.4 Des méthodes proposées, majoritairement diversifiées

Du point de vue des méthodes proposées, les structures expérimentales se répartissent en deux types :

- celles qui ne mettent en œuvre que des méthodes ABA, au sens restreint du terme (pouvant inclure des outils de communication complémentaires, tels que la langue des signes ou le PECS) ; elles sont au nombre de 9 ;
- celles qui proposent un accompagnement basé sur différentes approches éducatives, comportementales ou développementales, c'est-à-dire incluant les principes de l'ABA, et d'autres

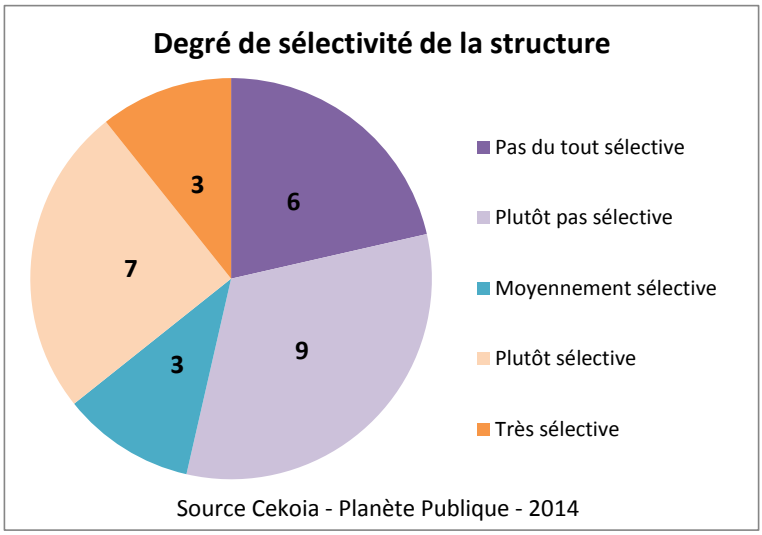
méthodes ou approches (TEACCH, approche cognitive, éducation structurée, interventions thérapeutiques) ; elles sont majoritaires (soit 19 structures concernées).

En moyenne, les structures proposant un accompagnement basé sur les méthodes ABA uniquement proposent un taux d'encadrement plus élevé, avec environ 1,3 adulte (en situation directe d'accompagnement) pour 1 enfant (ce taux d'encadrement varie de 0,8 à 2 adultes pour 1 enfant). Parmi les structures employant une diversité d'approche, le taux d'encadrement est en moyenne de 0,9 adulte (en situation directe d'accompagnement) pour un enfant (ce taux d'encadrement varie de 0,2 à 1,7 adulte pour un enfant). Au total, quelles que soient les méthodes envisagées, 17 structures ont un taux d'encadrement de « 1 pour 1 » ou plus, et 4 réalisent un accompagnement compris entre 0,8 et 1 adulte pour 1 enfant.



3.4.5 Des structures majoritairement peu sélectives

Au regard du nombre de places proposées et des besoins identifiés pour l'accueil d'enfants avec TED, les structures se sont trouvées dans une posture de devoir sélectionner les enfants qu'elles pourraient accueillir. Ces structures ont mis en place des critères de sélectivité plus ou moins nombreux et importants . Plus de la moitié des structures ne sont pas du tout ou peu sélectives (soit 15 structures). A l'inverse 10 structures sont « moyennement » ou « plutôt » sélectives. Seulement 3 structures sont identifiées comme étant très sélectives.



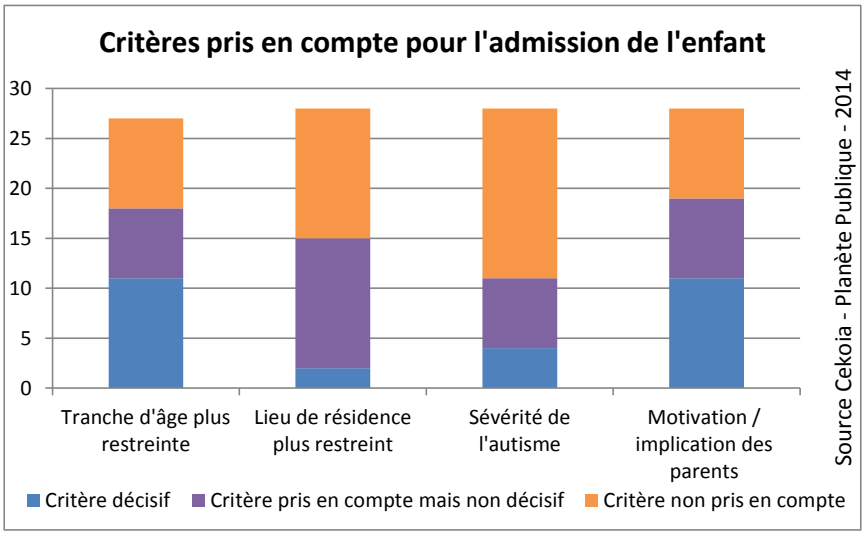
Globalement, les critères marquant les différences entre les structures plutôt sélectives et celles plutôt non sélectives, portent sur :

- l'implication des parents (il s'agit plus souvent d'un critère pris en compte pour les structures sélectives que pour les autres) ;
- la sévérité des troubles, bien qu'elles la prennent en compte de manière variable, certaines ciblant des situations légères et d'autres des situations plus lourdes, certaines excluant les enfants présentant des déficiences associées (voir en ce sens le paragraphe 3.3.5 page 33).

Majoritairement, les structures ciblent pour l'admission dans leur structure des enfants appartenant à une tranche d'âge plus restreinte que celle définie dans leur arrêté d'autorisation. C'est le cas pour 18 structures parmi les 28, 11 en faisant un critère décisif (voir en ce sens le paragraphe suivant).

Le lieu de résidence est pris en compte dans la moitié des structures, sans être décisif pour autant. Les structures « plutôt sélectives » ou « plutôt non sélectives » ne se distinguent pas sur ces deux critères.

Par ailleurs, il apparait que les structures proposant un accompagnement basé sur des approches diversifiées sont globalement moins sélectives que les autres.



La moitié des structures disposent d'une liste d'attente formalisée (et pour 7 structures, elle existe sans être formalisée[40]).

Pour 18 structures sur 28, le diagnostic doit être posé avant l'admission dans la structure. Pour 5 structures, le diagnostic doit être posé ou en cours.

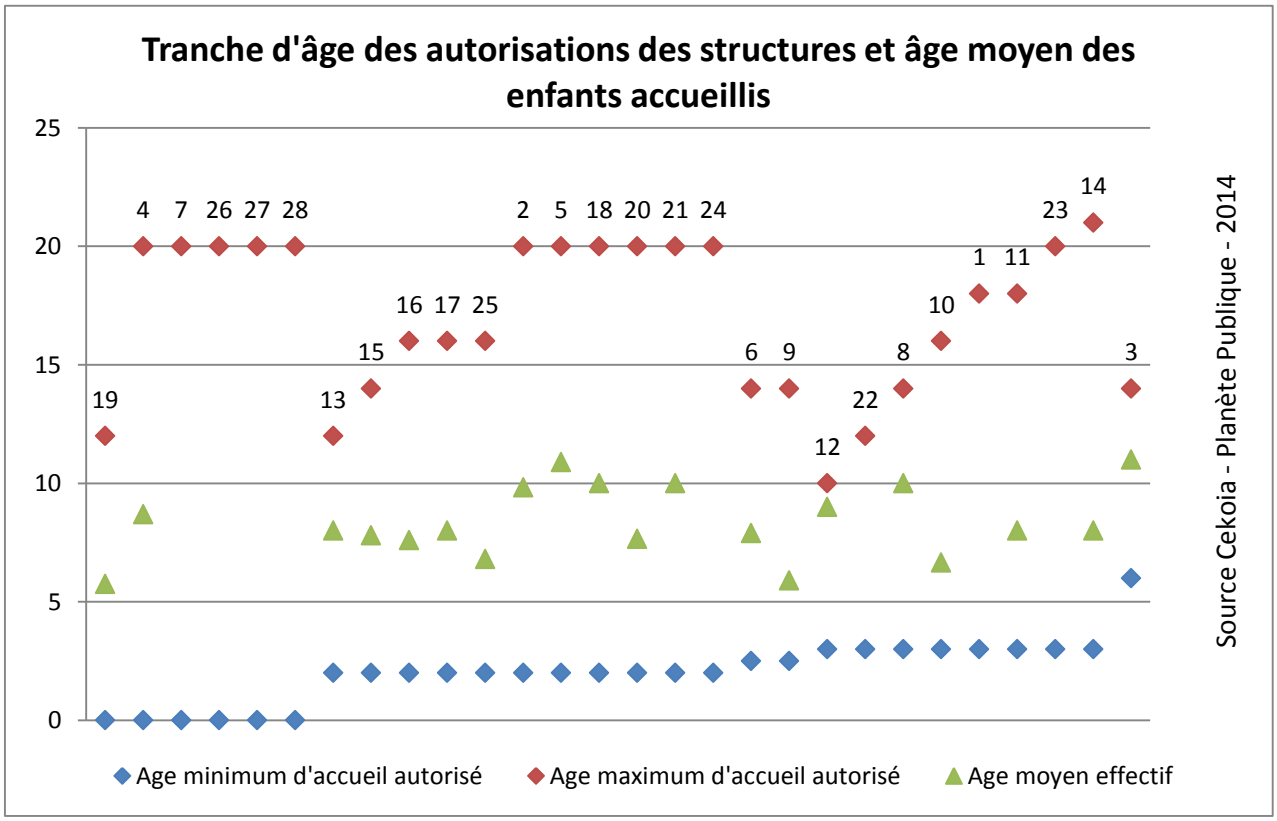
3.4.6 Une offre pour répondre à des enfants plus jeunes, mais qui vieillissent

L'analyse de l'âge moyen des enfants accueillis fait apparaitre de manière marquante que les structures ont choisi de privilégier dans les critères d'admission une tranche d'âge plus restreinte (et particulièrement plus jeune) que l'amplitude de leur autorisation. Ceci s'inscrit dans la volonté de favoriser un accompagnement précoce des enfants en cohérence avec les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM et la HAS de mars 2012. Certaines structures privilégient ainsi l'accueil d'enfants de moins de 3 ans, d'autres les enfants de moins de 6 ans, d'autres encore les enfants moins de 8 ans.

Au regard du faible nombre de sorties des structures (voir en ce sens le paragraphe 3.3.6), les établissements ont cependant connu un vieillissement progressif de la population qu'ils accueillent.

L'âge moyen des enfants accueillis dans l'ensemble des structures expérimentales au 31/12/2013 est environ de 8 ans et demi. Ceci est à mettre en regard du cahier des charges de l'expérimentation, qui prévoyait que les structures pouvaient potentiellement accueillir des enfants de 0 à 25 ans.

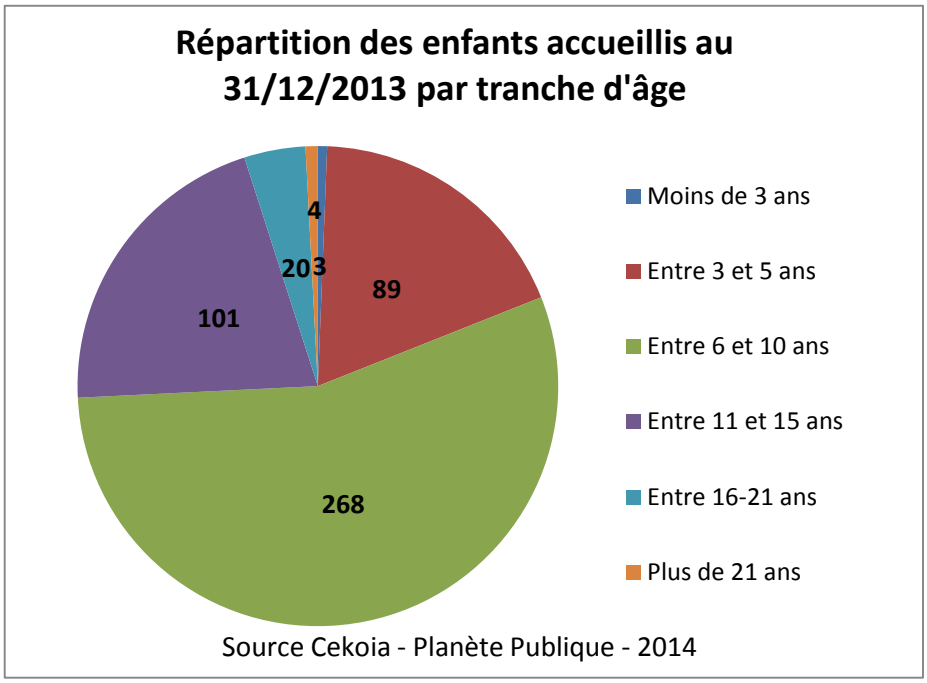
[40] Les dossiers et les informations relatives aux enfants et aux familles sont conservés par la structure en vue de l'ouverture éventuelle d'une place, sans que cela ne constitue nécessairement un ordre chronologique d'intégration de l'enfant.



La majorité des structures disposent d'une autorisation leur permettant d'accueillir des enfants à partir de 2 ou 3 ans (22/28), et jusqu'à 20 ans (12/28).

Parmi les 6 structures qui disposent d'une autorisation leur permettant d'accueillir des enfants de moins de 2 ans, la moitié accueille effectivement des enfants de moins de 2 ans au 31/12/2013.

Globalement, au 31/12/2013, on constate que plus de la moitié des enfants accueillis se situent dans la tranche d'âge des 6-10 ans. Dans leur grande majorité, les autres enfants se répartissent dans la tranche d'âge des 3-6 ans et des 11-15 ans. Les structures accompagnaient très peu d'enfants de moins de 3 ans ou plus de 16 ans au 31/12/2013.



3.4.7 Conclusion sur la logique de diversification de l'offre

Conformément à l'objectif figurant dans le 2ème plan autisme, l'expérimentation a permis de mettre en œuvre des méthodes comportementales. Dans la majorité des cas, les structures proposent un accompagnement diversifié, reposant à la fois sur les approches ABA et sur d'autres approches comportementales ou développementales. En cela, elles répondent à la fois aux recommandations de la Haute Autorité de Santé et de l'Anesm et à l'objectif de diversification des méthodes.

En revanche, d'un point de vue quantitatif, l'offre proposée est restée relativement restreinte : le nombre de places créées reste limité au regard du besoin et inégalement réparti sur le territoire[41]. Pour certaines structures, la sélection à l'entrée, notamment basée sur l'implication et la motivation des parents a pu restreindre l'accès à cette nouvelle offre d'accompagnement.

[41] Il est à rappeler que l'augmentation du nombre de places dédiées aux personnes avec autisme ou autres TED n'était pas directement l'objet de la mesure 29 du second plan autisme, mais de la mesure 25. Pour autant, l'expérimentation pouvait de fait contribuer à cet objectif.

3.5 Logique 5 – Niveau de diffusion et de reconnaissance des méthodes comportementales (notamment ABA) et des professionnels et structures les mettant en place

3.5.1 Introduction

La mise en place du dispositif expérimental devait permettre à des structures de proposer un accompagnement comportementaliste / ABA à des enfants avec autisme ou autres TED, méthodes qui n'étaient à cette époque que peu utilisées en France dans un cadre institutionnel. Ainsi, même si cela n'était pas formellement inscrit dans le cahier des charges de l'expérimentation, la mesure 29 du second plan autisme indiquait clairement qu'elle devait permettre de contribuer à faire reconnaitre les méthodes comportementales en France.

Au moment de la rédaction de ce cahier des charges, les recommandations de la HAS et de l'ANESM sur les interventions, notamment comportementales n'étaient pas encore parues[42].

Pour autant, cette logique a été retenue pour servir de prisme d'analyse, au regard de deux éléments :

- D'une part, car un certain nombre d'associations gestionnaires et de structures affichent l'objectif de diffuser et faire reconnaitre les méthodes comportementales comme faisant partie de leurs priorités – voire l'ont inscrit dans leur projet d'établissement ou dans leur activité. Il convient toutefois de noter qu'une part des associations et structures indiquent clairement qu'elles ne cherchent pas à défendre les méthodes ABA contre d'autres méthodes, mais à tirer parti de tous les outils existants pour assurer un accompagnement adapté et efficace à chaque enfant.
- D'autre part, car les pratiques ayant été reconnues par leur inscription dans les recommandations de la HAS et de l'ANESM, il était pertinent de déterminer dans quelle mesure le dispositif avait contribué à les diffuser et à les faire reconnaitre plus largement.

L'analyse de la logique 5 vise donc à apprécier la contribution des 28 structures expérimentales à la diffusion (qui peut aller jusqu'à un appui aux autres acteurs intervenant auprès d'enfants avec autisme ou autres TED) et la reconnaissance des méthodes comportementales (notamment ABA) et, dans la continuité, à celles des professionnels et des structures utilisant ces méthodes.

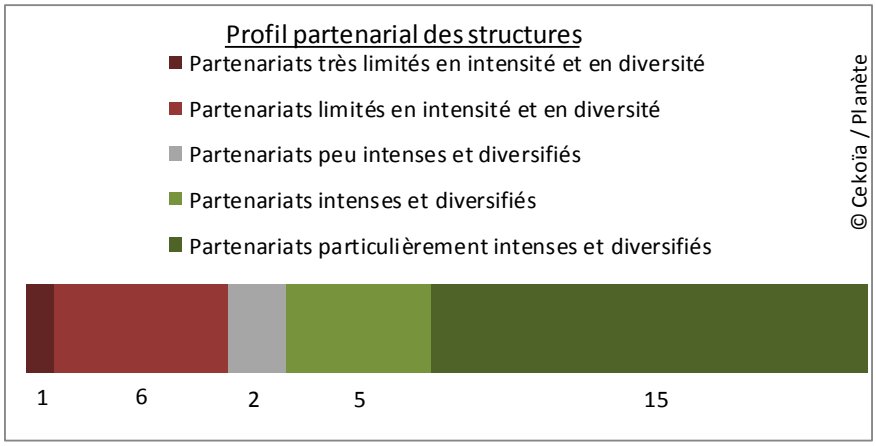
3.5.2 Rappel des indicateurs utilisés

- Niveau de partenariat des structures
- Modalités de conventionnement avec l'Education nationale
- Niveau d'ouverture de la structure (portes ouvertes, réception des parents, facilité à circuler dans la structure)
- Capacité de la structure à diffuser / partager son activité (colloque, accueil de stagiaires, formation…) et à faire connaître la méthode (intérêt et résultats)
- Existence d'une orientation MDPH nominative vers la structure

[42] Différents documents relatifs à ces méthodes étaient en revanche déjà publiés, notamment « l'Etat des connaissances sur l'autisme et autres TED » de la HAS, en janvier 2010.

3.5.3 Un profil partenarial riche pour la plupart des structures, certaines étant particulièrement reconnues

La capacité des structures à s'ouvrir sur leur territoire, notamment à travers la formalisation de partenariat était l'un des critères de sélection des structures. Leur profil partenarial constitue un des éléments pouvant permettre de diffuser et de faire reconnaitre les méthodes comportementales. Le profil des 28 structures a été apprécié[43] sur la base de l'intensité des partenariats autour de la situation individuelle des enfants, sur l'intensité des partenariats institutionnels et sur la diversité de ceux-ci.



Globalement, plus de 2/3 des 28 structures expérimentales présentent un profil partenarial de qualité avec des partenariats intenses et diversifiés.

2 structures sont dans une situation intermédiaire, mais sont jugées en progrès.

6 structures sur 28 ont un profil partenarial limité (5 structures) ou très limité (1 structure), bien que 2 parmi ces dernières soient aussi en progression. L'une bénéficie d'une dynamique portée par la nouvelle direction ; l'autre est en phase de reconstruction de son réseau partenarial local après un déménagement.

Par ailleurs, l'analyse des profils des structures montre que celles-ci éprouvent en général peu de difficultés pour développer un réseau autour des situations individuelles des enfants. Il s'agit ici, par exemple, de liens avec les associations sportives ou de loisirs.

En revanche, il semble que le développement de partenariats institutionnels ou leur diversification sont plus difficiles : cela constitue des points faibles ou des points de progression pour 8 structures. Par exemple, certaines sont ainsi uniquement en lien avec l'Education nationale.

La majeure partie des structures indique que le développement d'un réseau prend du temps. Ainsi, un certain temps « d'inertie » d'un à deux ans a paru nécessaire pour beaucoup de structures avant de réussir à se faire connaitre et reconnaitre et à tisser des liens. De plus, le cadre expérimental et l'utilisation, par ces structures, des méthodes comportementales, encore très nouvelles en France, a pu susciter des réticences parmi les partenaires des structures. Enfin, ces dernières ont parfois été vues comme bénéficiant de « traitement de faveur » par les autres établissements médico-sociaux de leur territoire, notamment au regard de leur budget. Il a fallu d'abord que les structures puissent dépasser le contexte parfois peu propice au partenariat. De plus,

[43] Appréciation qualitative par les consultants au regard de la diversité des types de partenaires, de la démarche plus ou moins proactive et / ou volontaire des structures pour amplifier et / ou intensifier les partenaires.

certaines structures, lors de leur ouverture, ne se positionnaient pas dans une logique d'ouverture et de partenariats. Pour la plupart, ce positionnement a changé.

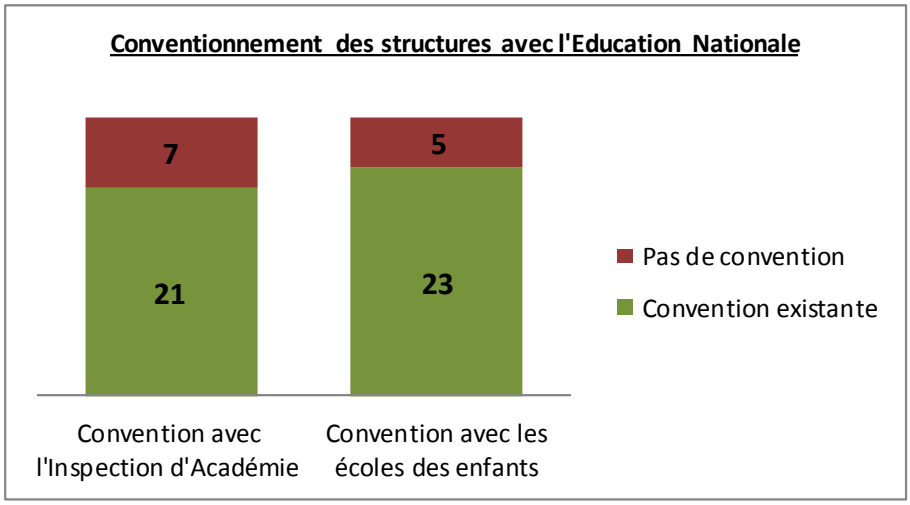
Les structures les plus intégrées dans leur environnement ont développé des relations partenariales privilégiées, dépassant le cas par cas et l'individuel, notamment avec les centres ressource autisme (CRA), les MDPH, les hôpitaux, l'Inspection d'Académie, ainsi qu'avec les différents réseaux autisme ou ABA (au niveau local, national, européen, international).

Par ailleurs, on peut remarquer que l'intensité et la qualité des liens avec l'ARS, le CRA, ou encore la MDPH constituent souvent un levier pour activer la connaissance et la reconnaissance des structures expérimentales par les autres établissements médico-sociaux, et, dans une moindre mesure, par les professionnels sanitaires.

Au final, le réseau partenarial des structures et leur capacité à partager leurs compétences et leurs approches a amené certaines d'entre elles à être suffisamment reconnues pour être sollicitées. Pour certaines, il s'agit de dispenser des formations dans des cursus universitaires ou les formations des éducateurs spécialisés, pour d'autres de sensibiliser ou former des personnels de l'Education Nationale, pour quelques-unes, d'accompagner d'autres structures dans leur mise en place. Une association (indépendante) a même été sollicitée par l'ARS pour reprendre la gestion d'un établissement en situation problématique.

3.5.4 Un objectif de conventionnement avec l'Education nationale partagé par toutes les structures

L'Education nationale est un des acteurs avec lequel les structures ont le plus systématiquement une convention ou à tout le moins le souhaitent. Globalement, les structures affichent toutes la volonté d'intégrer les enfants à l'école et de se faire reconnaitre comme un partenaire de l'Education nationale dans la scolarité des enfants accompagnés. De plus, il convient de noter que la majorité les structures participe aux réunions relatives au Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) des enfants scolarisés.



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Seules 7 structures n'ont pas de convention globale avec l'Inspection d'académie et 5 n'ont pas de convention avec les écoles dans lesquelles sont scolarisés les enfants. Une structure qui n'a de convention ni avec

l'Inspection d'académie ni avec les établissements scolaires n'a pas d'autre choix que de faire scolariser les enfants dans le privé.

Il est intéressant de noter que si la majeure partie des structures apprécie le fait de pouvoir intervenir ou de travailler en lien avec les écoles des enfants – et trouve cela nécessaire – elles sont également un certain nombre à dire que les relations sont le fruit d'un fragile équilibre et de renégociations régulières avec les enseignants / responsables d'établissement scolaire.

Par ailleurs, dans leurs relations avec les établissements scolaires, les structures fonctionnent différemment : certaines assurent elles-mêmes et de manière pérenne l'accompagnement physique des enfants sur les temps scolaires, en lien avec l'AVS si l'enfant en bénéficie ; d'autres favorisent la formation des AVS et l'estompage progressif de la l'accompagnement par l'éducateur en milieu scolaire. Certaines structures ont une approche mixte, en fonction des enfants, de leurs besoins et de leur évolution dans le temps.

Ainsi, la présence des éducateurs au sein des écoles et le fait de former les AVS contribuent à la diffusion des méthodes comportementales.

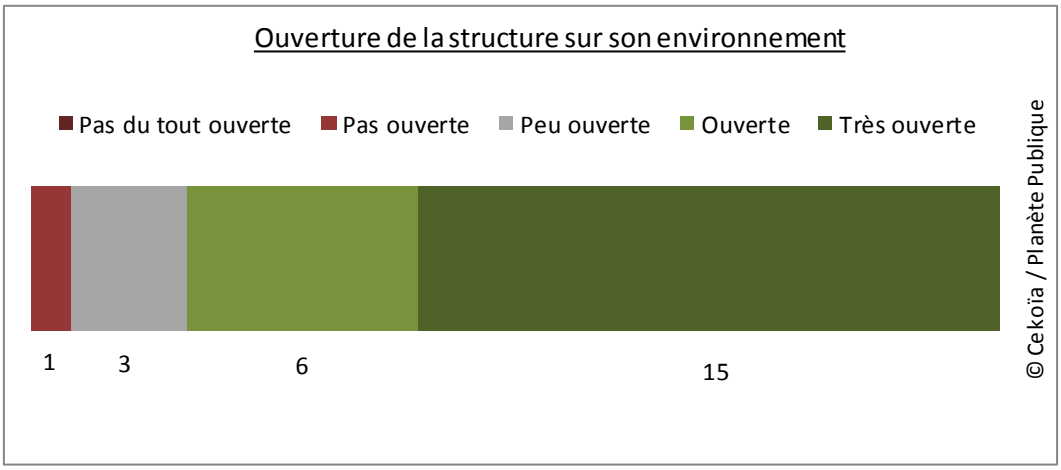
3.5.5 Des structures majoritairement ouvertes, particulièrement aux parents

Afin d'apprécier la capacité des structures à diffuser et à activer la reconnaissance de leurs méthodes, leur niveau d'ouverture[44] a été retenu comme un critère pertinent.

Sur les 25 structures expérimentales ayant fait l'objet d'une appréciation[45], seules 3 sont considérées comme moyennement ouvertes sur leur environnement et 1 est considéré comme « pas ouverte ». Les 21 autres sont ouvertes ou très ouvertes sur leur environnement. Aucune n'est considérée comme « pas du tout ouverte ».

[44] Appréciation qualitative, au regard de la démarche plus ou moins proactive de la structure pour ouvrir ses portes (journées portes ouvertes par exemple, proposition systématique et régulière de visites des locaux…) et de la réponse apportée à des sollicitations pour venir visiter les locaux ou observer le fonctionnement par exemple.

[45] Pour 3 structures, il n'était pas possible d'apporter d'appréciation sur ce critère

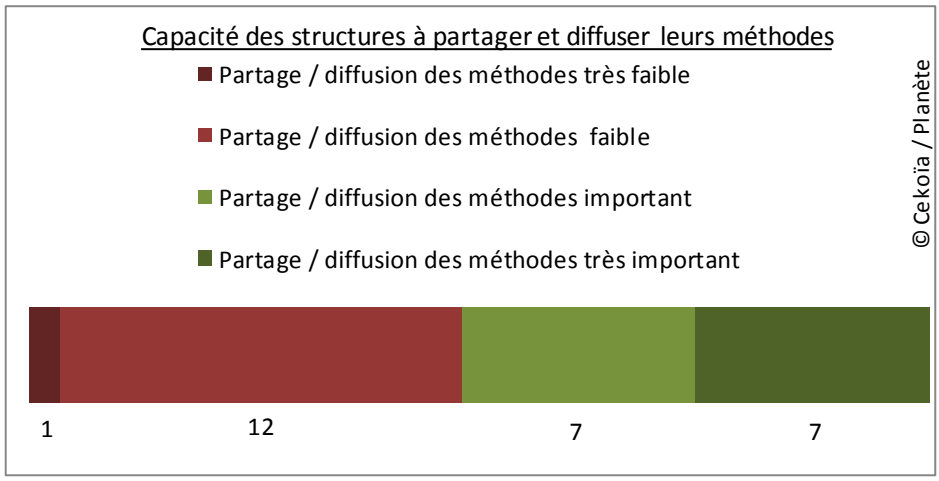


Au-delà de cette appréciation globale, il convient de noter que l'ouverture est pratiquée plus facilement vis-à-vis des parents. Seules 3 structures sont moyennement ouvertes aux parents.

L'ouverture aux partenaires est moins évidente : 1 structure ne leur est pas du tout ouverte et 6 moyennement.

Certaines structures sont dans une situation intermédiaire : la volonté est affichée mais l'ouverture n'est pas volontariste, proactive ou effective ; d'autres encore indiquent être « ouvertes » tout en appliquant des règles peu propices à l'ouverture.

3.5.6 Des situations très contrastées en termes de partage et de diffusion des méthodes



La répartition des structures en termes de capacité à diffuser les méthodes utilisées / partager leur expertise est contrastée. La moitié des 28 structures présente une capacité importante (7) ou très importante (7) ; 14 ont peu de capacités (13 structures) ou pas du tout (1 structure).

Parmi les obstacles rencontrés, on observe, pour certaines structures un manque de volonté visant à diffuser / partager les méthodes. Cela peut être le cas même lorsqu'il existe des atouts en interne (ex. : des psychologues de la structure interviennent dans des masters spécialisés ABA mais à titre « personnel »). Ce constat est à mettre en lien avec la volonté ou non de la structure de s'ouvrir sur son environnement et de développer les partenariats. D'autres structures diffusent et partagent leurs méthodes en direction de l'Education nationale mais ne cherchent pas particulièrement à ouvrir davantage le champ des partenaires à sensibiliser.

En termes de cibles, la diffusion se fait globalement plus facilement à destination des partenaires institutionnels. Par contre, malgré d'existence d'un partenariat de qualité, la diffusion et le partage sont plus difficiles à destination du secteur médico-social : 9 structures ne diffusent pas du tout, et 6 assez peu.

Pour les structures les plus dynamiques sur ce champ, la diffusion et le partage sont souvent des objectifs ou des valeurs portés à la fois par l'association et la direction, et partagé par les équipes. Dans ces cas, le partage et la diffusion sont soutenus par plusieurs dynamiques : l'inscription au projet d'établissement et l'intégration dans l'organisation de l'accompagnement (par exemple l'idée est de diffuser les méthodes et de former les AVS ou les enseignants pour pratiquer rapidement l'estompage). Dans ces structures, de nombreux canaux de diffusion ou de transmission sont sollicités. A titre d'exemples, on retiendra :

- la participation à des réseaux autisme locaux ;
- l'implication dans des cursus de formation initiale ou continue (certaines structures ou associations sont habilitées comme organisme de formation) ;
- l'ouverture des formations aux autres professionnels n'intervenant pas dans la structure et aux parents (ces formations ouvertes aux parents ne sont pas nécessairement réservées aux parents des enfants accueillis ; elles sont, dans certaines structures, ouvertes aux familles dont l'enfant est en attente d'une place dans la structure) ;
- l'organisation de colloques ;

- l'édition, la diffusion, voire la traduction de documents / DVD rendant plus accessibles les informations sur l'autisme et l'ABA ;
- la participation à des actions de sensibilisation dans tous types de milieux (sessions de sensibilisation à l'autisme pour plusieurs services d'une mairie…) ;
- la participation à des évènements en milieu et avec des publics ordinaires.

3.5.7 Conclusion sur la logique

Malgré le militantisme de certaines associations pour faire reconnaitre les méthodes comportementales, l'analyse de cette logique montre que les structures sont encore pour moitié peu engagées dans une dynamique de partage et de diffusion de ces méthodes.

Il convient cependant de noter que même pour les structures souhaitant s'inscrire dans cette démarche, la diffusion et le partage ne sont pas évidentes de prime abord et pour partie dépendantes des autres acteurs du territoire. Les structures y parvenant le mieux sont souvent celles ayant un réseau partenarial dense ainsi que des relations régulières, voire étroites avec les partenaires institutionnels, au premier rang desquels l'ARS, le CRA, l'Education nationale. Dans ces cas, les ARS sont souvent des appuis pour aider les structures à diffuser et partager leurs pratiques, notamment auprès de la sphère médico-sociale.

3.6 Logique 6 – Niveau d'amélioration de la qualité de la prise en charge globale de l'autisme

3.6.1 Introduction

Le cahier des charges de l'expérimentation précise les principales caractéristiques de l'accompagnement (personnalisation, équipes, partenariats, implication des familles, etc.), tout en rappelant leur obligation, en tant qu'ESMS, de respecter le CASF et les bonnes pratiques professionnelles du secteur. Cette partie rend compte de l'analyse de différents indicateurs relatifs au fonctionnement des structures et permettant le développement d'un accompagnement de qualité de l'autisme.

3.6.2 Rappel des indicateurs utilisés

- Existence d'un poste de directeur et profil
- Niveau de formation des équipes (initiale et continue)
- Existence d'un temps de supervision des professionnels par une personne diplômée
- Niveau de stabilité des équipes
- Existence d'un travail en équipe et d'une approche pluridisciplinaire formalisés pour assurer l'accompagnement de l'enfant
- Intensité ou a minima existence de liens et échanges avec professionnels extérieurs (CRA, psychiatrie, hôpital, paramédical, autres structures médico-sociales « classiques » ou autres structures expérimentales …)
- Effectivité de l'évaluation annuelle par un professionnel extérieur pour tous les enfants
- Programmation systématique (préparation / organisation) de la sortie et de la transition (à l'échelle de la structure, à l'échelle individuelle, accompagnement à la sortie)
- Effectivité et fréquence de réalisation d'un examen médical et thérapeutique complet par un professionnel extérieur pour tous les enfants

3.6.3 La présence d'un directeur au sein de la structure apparait essentielle pour un fonctionnement de qualité

Le cahier des charges national des structures expérimentales prévoit que, conformément à l'article D. 312-20 du CASF, le directeur a la responsabilité générale du fonctionnement de la structure. Il doit être apte physiquement, moralement et professionnellement à assurer l'encadrement et l'éducation d'enfants et d'adolescents.

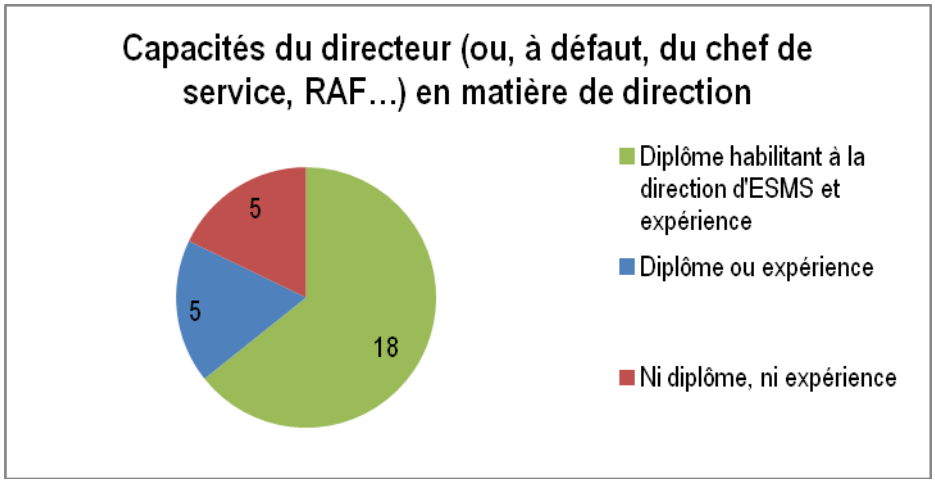
Modalités de mise en œuvre des fonctions de direction

		Nombre de structures concernées
Présence d'un poste de directeur dans la structure (identifié et financé comme tel)	A plein temps	16
	A temps partiel	10
	Absence	2

Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Parmi les 28 structures expérimentales, plus de la moitié dispose d'un poste de direction occupé à plein temps, environ 1/3 dispose d'un tel poste mais sur un temps partiel et 2 structures ne disposent pas d'un poste de directeur identifié en tant que tel (et financé).

Pour ces deux dernières structures, ce fonctionnement, sans directeur en tant que tel, est problématique car les fonctions de direction sont alors assurées par des bénévoles de l'association ou par des professionnels qui ne disposent pas de délégation pour prendre des décisions, par exemple : chef de service ou responsable administratif et financier.



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Les professionnels qui exercent les fonctions de direction disposent, pour les 2/3 des structures, d'un diplôme ou un certificat de niveau 1 leur permettant d'exercer ces fonctions (CAFDES[46], Master 2 en management de structures médico-sociales…) et d'une expérience en matière de direction d'établissement ou de service social ou médico-social.

En revanche, dans 5 structures sur 28, le professionnel en charge de ces fonctions n'a ni diplôme ni expérience antérieure. Dans ces cas là, ce sont par exemple des psychologues qui ont été positionnés sur ces fonctions de management (parfois de manière temporaire : vacance de poste par exemple, mais parfois de manière formelle et durable) sans avoir reçu de formation ou d'accompagnement spécifique. Cela peut engendrer une problématique non négligeable dans le fonctionnement de la structure (difficulté de positionnement des psychologues, problématiques relatives à l'encadrement des équipes…). Ce cas de figure a également pu être observé à la création des structures lorsque le poste de direction a été occupé par un membre fondateur de l'association (y compris le président). Par la suite, ce directeur a pu, selon les cas, être amené à se professionnaliser (suivre 1 formation diplômante) ou à être remplacé par un professionnel formé à la gestion et la direction d'ESMS.

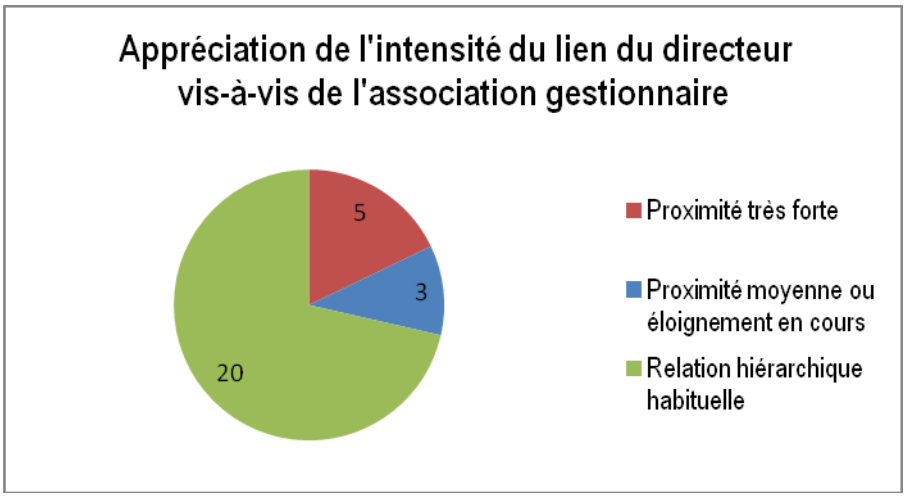
[46] Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale

Appréciation de la connaissance du directeur (ou, à défaut, du chef de service, RAF…) du secteur médico-social

	Nombre de structures concernées
Bonne connaissance	20
Connaissance moyenne	8
Faible connaissance	0

Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

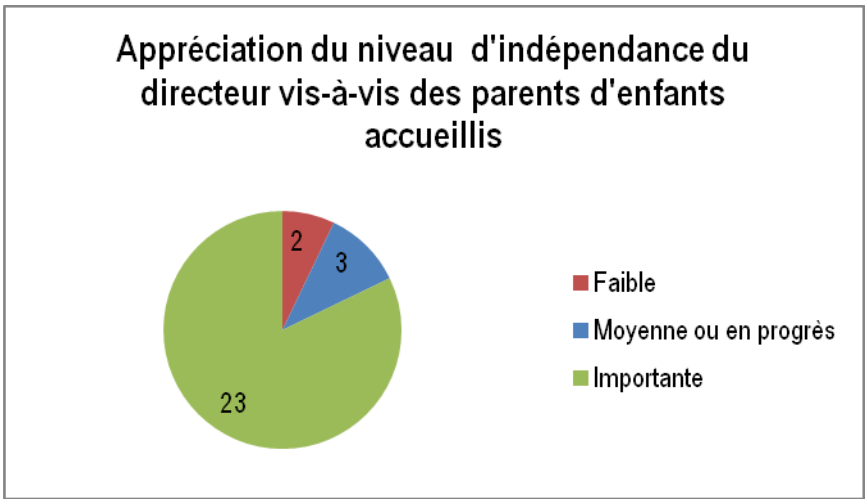
Dans près des 3/4 des structures, le directeur (ou la/les personne(s) exerçant les fonctions de direction) a une bonne connaissance du secteur médico-social (que celle-ci soit antérieure ou qu'elle ait été acquise dans le cadre la structure). Cette connaissance est particulièrement importante, notamment pour l'intégration de la structure dans son environnement (secteur médico-social « classique[47] ») et la mise en réseau. Ces préalables facilitent le développement d'une approche globale et d'une logique de parcours cohérentes pour les usagers (notamment pour les transitions vers les structures d'aval, Cf.§ 3.6.8).



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Vis-à-vis de l'association gestionnaire, les ¾ des directeurs ont une relation hiérarchique qui peut être qualifiée d'habituelle dans le secteur médico-social (document unique de délégation avec un périmètre classique). En revanche, pour 5 directeurs (sur 28), leur proximité avec l'association gestionnaire peut être qualifiée de très forte (liens familiaux ou amicaux, dépendance forte du directeur vis-à-vis du président de l'association avec peu ou pas du tout de pouvoir de décision de la part du directeur…). La position des 3 autres directeurs est intermédiaire, certains ont, par exemple, engagé une démarche de prise de recul par rapport aux membres de l'association gestionnaire pour s'orienter vers un fonctionnement plus habituel.

[47] Structures non expérimentales



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Par ailleurs, la plupart des projets ayant été, à l'origine, initiés par des parents (regroupés en association), ceux-ci ont été souvent très impliqués dans le fonctionnement de la structure, notamment durant les premières années[48].

Au moment de l'évaluation, on peut considérer que le niveau d'indépendance des directeurs est réel (même si, dans certaines structures, les parents fondateurs continuent d'avoir une influence non négligeable sur le fonctionnement de l'établissement ou, dans d'autres, des liens familiaux entre le directeur et d'autres parents peuvent continuer d'exister).

Le respect de l'indépendance du directeur vis-à-vis des parents des enfants accueillis et vis-à-vis de l'association gestionnaire requiert une vigilance particulière afin d'éviter les risques de conflit d'intérêts et afin d'assurer un traitement égalitaire de tous les enfants accueillis quels que soient les liens de leurs parents avec l'association gestionnaire et/ou avec le directeur.

Conscientes des risques de dérives, certaines structures ont mis en place un cadre structurel spécifique (notamment via des procédures et des circuits de décision clairement identifiés) permettant de garantir l'impartialité, tant au niveau de la gestion de la structure, que des décisions prises (y compris sur le plan individuel pour chaque enfant).

[48] Beaucoup de structures ont eu besoin de plusieurs années pour professionnaliser leur fonctionnement.

3.6.4 Des structures qui, en majorité, fournissent des efforts importants pour développer la formation et la supervision des équipes

Les recommandations de bonnes pratiques publiées par l'ANESM et la HAS en mars 2012 mettent en lumière l'importance de la formation des professionnels qui interviennent auprès d'enfants avec TED. Les formations (notamment les formations continues) doivent concerner tous les professionnels de la structure et être régulièrement dispensées (mise à jour des connaissances…). Cette publication recommande plus particulièrement la mise en place d'une formation systématique sur les contenus suivants :

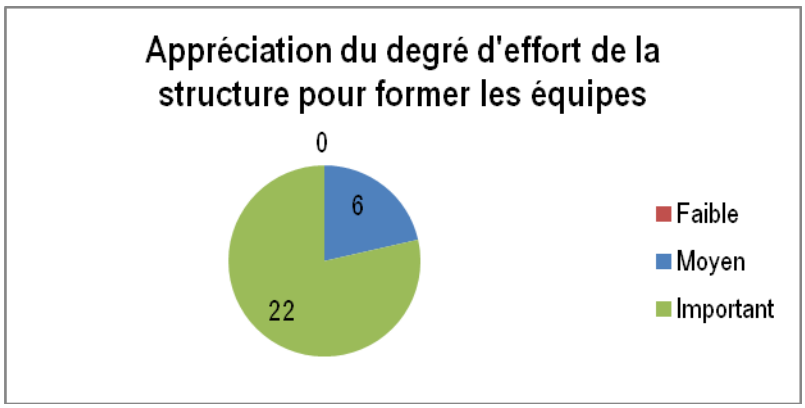
- « l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED (formation à effectuer régulièrement, si possible tous les 2 ou 3 ans) ;
- le diagnostic d'autisme ;
- les principales étapes du développement de l'enfant, ainsi que les différents moyens d'évaluation, sans se limiter à ceux spécifiques aux TED ;
- les interventions recommandées (cf. § 4.2 à 4.4), notamment les techniques et outils de communication, les aspects somatiques et pharmacologiques des prises en charge et la gestion des comportements problèmes ;
- le travail de partenariat, notamment avec les familles ;
- les conditions spécifiques de l'accueil et du suivi des enfants et adolescents avec TED ».

Par ailleurs, la publication recommande également la supervision des équipes, par exemple, au sein d'instances de réflexion collectives régulières, notamment pour éviter l'isolement des professionnels (prévenir les risques d'épuisement professionnel) et pour améliorer la qualité de l'accompagnement (diffusion des bonnes pratiques).

Parmi les 28 structures, seule 1 exige des professionnels (éducateurs) une connaissance minimale de l'ABA (expérience antérieure dans une autre structure ABA ou en libéral par exemple) au moment du recrutement. Pour les autres, une connaissance préalable de l'autisme par les éducateurs peut être appréciée (elle peut être prise en compte dans le positionnement et la rémunération).

En ce qui concerne les psychologues, ceux-ci ont tous une formation initiale et/ou une expérience dans la mise en œuvre des méthodes comportementales.

A noter : certaines structures recherchent volontairement du personnel éducatif n'ayant pas de formation ni d'expérience en ABA afin de les former spécifiquement aux pratiques en vigueur dans la structure.



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Ainsi, près des ¾ des structures ont une posture volontariste pour former leurs équipes. Cette posture volontariste apparait indispensable pour assurer la qualité de l'accompagnement des enfants via l'utilisation des méthodes comportementales. En effet, la formation initiale des éducateurs ne contient pas ou très peu d'éléments (ni théorique ni pratique) sur ces méthodes. Ainsi, lorsqu'ils sont recrutés, les éducateurs (et autres intervenants éducatifs) ont, dans la plupart des cas, une connaissance relativement restreinte de l'ABA et des méthodes comportementales.

Toutefois, les formations externes (dispensées par des organismes spécialisés) peuvent être difficiles d'accès pour certaines structures, notamment en raison du coût de ces formations (offre encore peu développée en France, offre très spécialisée, frais supplémentaires pour faire venir des spécialistes étrangers…) et des contraintes matérielles (par exemple, les formations dispensées en anglais sont parfois peu accessibles pour les professionnels des structures, du fait de la barrière de la langue).

Cette limite devrait être amenée à s'atténuer avec la diffusion et la reconnaissance des méthodes comportementales en France (Cf. § 3.5)

Certaines structures et/ou certaines associations gestionnaires ont obtenu le statut d'organismes de formation et sont habilitées à dispenser des formations qu'elles ouvrent à d'autres structures. Elles mettent ainsi à disposition d'autres professionnels leurs expertises et les bonnes pratiques qu'elles ont expérimentées.

Par ailleurs, au-delà de la formation initiale et des formations externes, des temps de formation continue sont, dans beaucoup de structures, proposés régulièrement, en interne, notamment lors des réunions d'équipes. Ces temps de mise à jour des connaissances théoriques (interventions assurées par les psychologues le plus souvent) et de partage des modalités de leur mise en œuvre apparaissent comme des points forts dans les structures concernées.

En outre, certaines structures ont prévu des temps dédiés à l'autoformation, à la veille technique et à la mise à jour des connaissances des psychologues. Par exemple, dans une structure, les psychologues disposent, dans leur planning, d'un créneau de 2h par semaine qu'ils utilisent pour lire des articles et des ouvrages relatifs aux méthodes comportementales ou encore pour participer à des colloques…

En ce qui concerne la supervision des professionnels, tous les membres des équipes éducatives sont supervisés par les psychologues de la structure (même si le terme de supervision n'est pas utilisé dans toutes les structures et/ou si ce terme ne recoupe pas toujours les mêmes pratiques d'une structure à l'autre[49]). Dans environ ¾ des structures, les psychologues sont supervisés par un superviseur externe (BCBA ou consultant spécialisé par exemple). Le nombre de jours d'intervention du superviseur externe varie de moins de 1 jour par mois (soit quelques interventions par an) à 6 jours ; la moyenne s'établit à un peu plus de 2 jours par mois.

Cet indicateur est compliqué à analyser car la notion de supervision (contenu, fréquence, professionnels associés…) est interprétée différemment d'une structure à l'autre ce qui constitue une limite au niveau des comparaisons possibles entre les structures.

[49] Observation / correction des interventions des éducateurs, échanges sur les techniques, revue des productions.

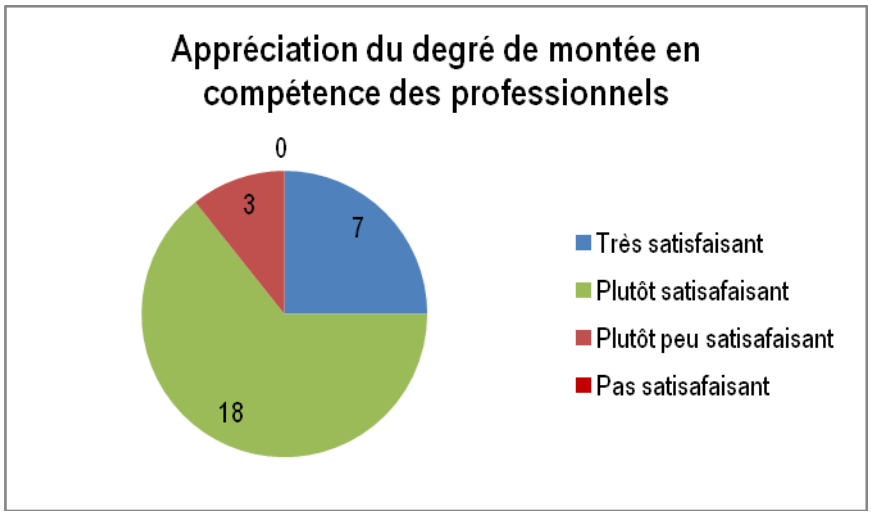
Une structure fait appel de manière régulière à des superviseurs internes et externes (soit 6 superviseurs la plupart certifiés BCBA). Chacun des superviseurs travaille sur un axe spécifique (exemples : autour de la gestion des comportements-problèmes ou des crises, autour de l'outil "*Competent Learner Model*", etc.) Les superviseurs interviennent tout au long de l'année et de manière régulière au sein de la structure (exemple : 2 superviseurs travaillent à temps plein au sein de la structure).

Une autre structure a recours à une supervision externe des programmes éducatifs. La superviseure est enseignante de formation ; elle apporte aux équipes de l'établissement un soutien pédagogique dans la mise en œuvre des programmes scolaires (adaptation des outils à chaque enfant, mise en pratique de la méthode Montessori…). Ce type de supervision est identifié comme un point fort dans cette structure, notamment pour faciliter la (ré) inscription rapide des enfants en milieu scolaire ordinaire ou adapté (objectif prioritaire).

Dans plusieurs structures, la supervision par un professionnel externe est (ou a été) difficile à mettre en place. Cela s'explique notamment par la faiblesse de l'offre en France, avec pour conséquence, des superviseurs peu disponibles et des coûts parfois élevés.

En réponse à ces contraintes, certaines structures ont mis en place une supervision dispensée en partie à distance (visioconférence, analyse de vidéos …).

De même, certaines structures réfléchissent à mutualiser leurs actions de formation et de supervision afin de réduire les coûts tout en faisant bénéficier les équipes de l'expertise de spécialistes reconnus.



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Globalement, on peut estimer que pour la grande majorité des structures, le degré de montée en compétence des professionnels est plutôt satisfaisant, voire très satisfaisant pour environ ¼ des structures.

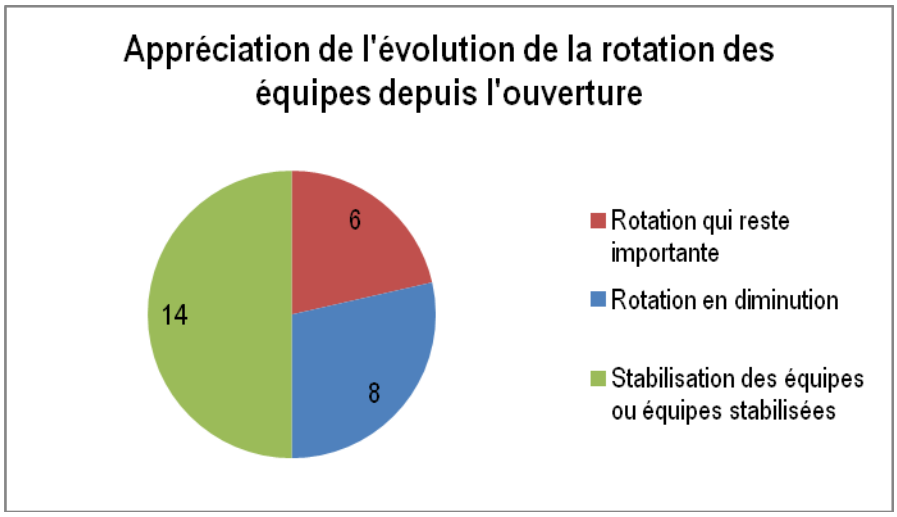
3.6.5 Des efforts et une vigilance spécifiques des structures pour limiter la rotation des équipes

Dans beaucoup de structures, le turn over des professionnels (concernant toutes les fonctions : éducateurs, psychologues, fonctions de direction) a pu être important, et l'est parfois toujours.

Pour les éducateurs, un turn over élevé peut s'expliquer par plusieurs facteurs, comme par exemple le caractère exigeant de la fonction d'éducateur ou d'intervenant éducatif (méthodes d'accompagnement intensives, tâches répétitives liées à la mise en œuvre des protocoles ABA, lourdeurs des troubles et des déficiences, isolement pour les professionnels intervenant à domicile…), le niveau de rémunération faible comparé à un exercice en libéral ou à un exercice à l'étranger (ce qui est particulièrement notable pour les structures situées dans des régions limitrophes de la Suisse ou de la Belgique) ou encore les possibilités d'évolution de carrière limitées.

Ainsi, dans les régions où la demande d'accompagnement ABA est forte, la proportion de départs d'intervenants éducatifs vers le libéral (où la rémunération est souvent nettement plus élevée et où le degré d'autonomie de l'éducateur est important) est parfois non négligeable. Même si ce phénomène peut contribuer à la diffusion des méthodes comportementales (voir § 3.5), le fait que, la plupart du temps, les professionnels quittent les structures après avoir été formés, est problématique pour ces dernières (faible retour sur investissement).

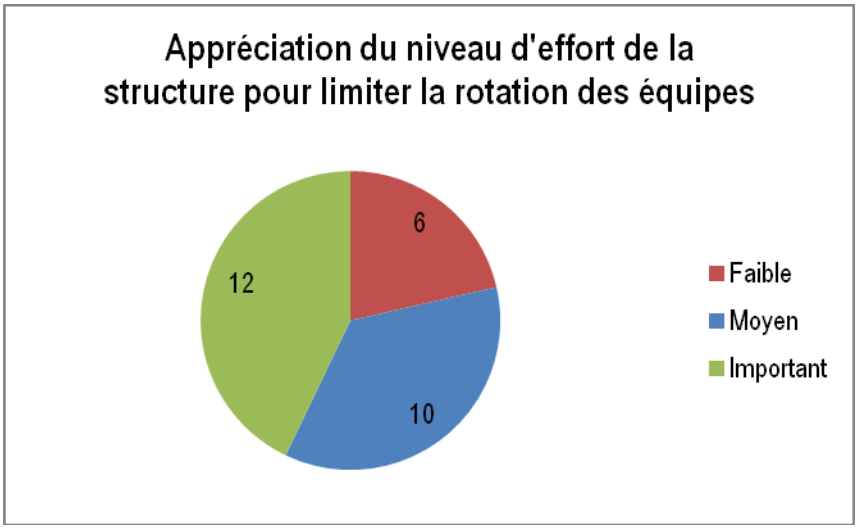
De plus, la gestion des structures et le management des ressources humaines ont pu, dans certaines structures, être longs à être formalisés et professionnalisés, notamment du fait de l'histoire de la création de ces structures (mises en place par des associations de parents le plus souvent sans expérience en matière de gestion d'un établissement ou d'un service avec du personnel). Ces limites liées au management (manque d'outils de communication, de procédures harmonisées…) peuvent expliquer un certains nombre de démissions.



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Pour ¼ des structures, le turn over au niveau des équipes (éducateurs et psychologues principalement) demeure important (voire a pu s'accentuer dans certaines structures[50]).

Toutefois, pour la moitié des structures, le turn over peut être considéré comme faible, la composition des équipes ayant été stabilisée.



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Au moment de l'évaluation, on estime que près de la moitié des structures fournit des efforts importants pour limiter le turn over. Selon les structures, ces efforts peuvent se traduire, par exemple, par des efforts en matière de formation individuelle (Cf. partie précédente) et d'évolution de carrière (passage de DU, formation BCaBA, formation CAFERUIS…) ou encore par une attention particulière dans la prévention des risques psycho-sociaux (vigilance au niveau des plannings, formations spécifiques comme PMC[51], mise en place de binômes ou soutien spécifique en cas de crise, groupes de parole / analyse de la pratique…)(Voir § 3.2).

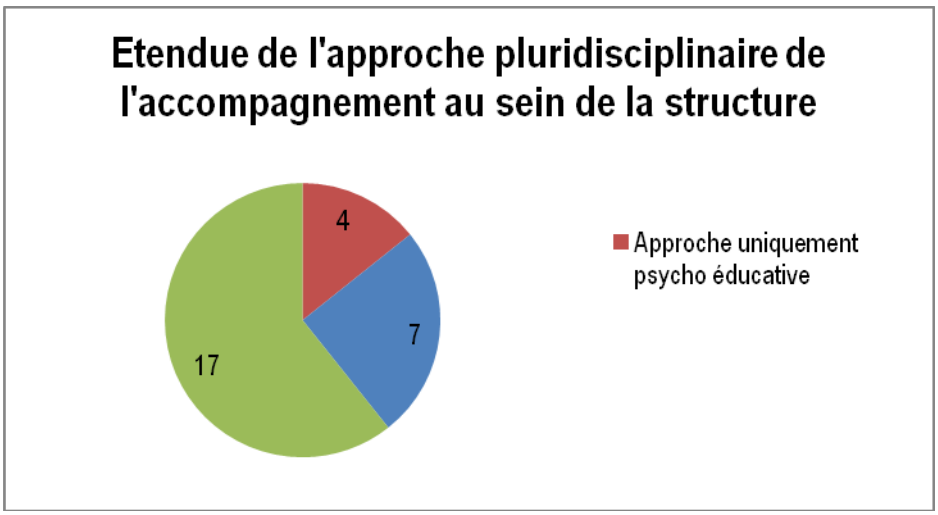
3.6.6 Une approche pluridisciplinaire en interne que les structures essaient, pour la plupart, de développer

Le cahier des charges national des structures expérimentales indique que, en interne, les équipes psycho éducatives peuvent s'adjoindre les compétences de professionnels médicaux, paramédicaux ou sociaux qui peuvent intervenir au sein de la structure dans le cadre de vacations ou de mises à disposition.

[50] A titre d'exemple, des structures connaissent un renouvellement de leur équipe de l'ordre d'un tiers des professionnels pour une année. Dans les situations les plus difficiles, c'est parfois l'ensemble de l'équipe qui est renouvelée.

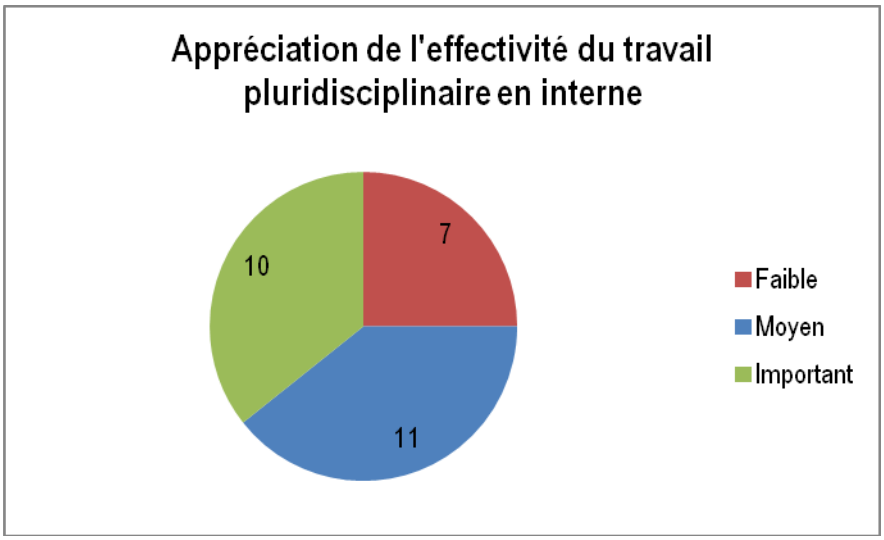
[51] Professional Crisis Management

Les 28 structures ont une approche psycho éducative avec un accompagnement majoritairement assuré par des équipes psycho éducatives composées d'éducateurs (ou intervenants éducatifs) et de psychologues comme le prévoit le cahier des charges national.



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Pour la majorité des structures (17 sur 28), l'approche pluridisciplinaire peut être considérée comme relativement large (intégration d'une approche médicale et thérapeutique en complément de l'approche psycho éducative). 7 structures ont une seule autre approche (médicale ou thérapeutique) en complément de l'approche psycho éducative. En revanche, 4 structures n'ont pas du tout d'approche pluridisciplinaire (approche uniquement psycho éducative).



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Plus précisément, pour environ ¼ des structures, on peut considérer que l'approche pluridisciplinaire en interne est, dans les faits, faible, voire inexistante dans certains cas (voir le paragraphe 3.4.4). En effet, certaines structures ne souhaitent pas développer une approche pluridisciplinaire car elles considèrent que la

méthode ABA couvre l'ensemble des besoins des enfants et que le recours à d'autres types d'accompagnement (orthophonie, ergothérapie…) peut être contreproductif et limiter les progrès des enfants dans le cadre de l'ABA.

Pour d'autres structures, l'approche pluridisciplinaire, qui est considérée comme importante pour renforcer la qualité des interventions, peut être compliquée à mettre en place de manière effective, notamment sur le volet paramédical. En effet, certains projets n'ont pas prévu, initialement, le financement de telles interventions. Pour ces structures, il est, au moment de l'évaluation, compliqué de dégager une part du budget en ce sens. Pour d'autres, même si ces interventions ont été prévues au moment de la création de la structure, le recrutement d'intervenants n'est pas toujours aisé. Cela peut s'expliquer par une offre faible (pour certaines professions comme les ergothérapeutes et les orthophonistes) dans certaines régions, ou encore par des difficultés pour trouver des professionnels qui souhaitent se former / s'informer sur les méthodes comportementales. De plus, ces interventions sont souvent peu attractives pour ces professionnels externes (temps partiels ou vacations très morcelées, rémunération faible et très inférieure à celle réalisée en exercice libéral, …).

- ⇨ Cette limite pourrait être palliée par la mutualisation de ces ressources humaines et par la mise en réseau des structures (ce qui permettrait de proposer à ces professionnels un contrat à plein temps, partagé entre plusieurs structures géographiquement proches).

D'autre part, lorsque la prise en charge paramédicale ne peut pas être assurée en interne, certaines structures ont mis en place des pratiques et des outils de coordination pertinents qui assurent une cohérence entre les différentes interventions, conformément aux recommandations de bonnes pratiques de mars 2012.

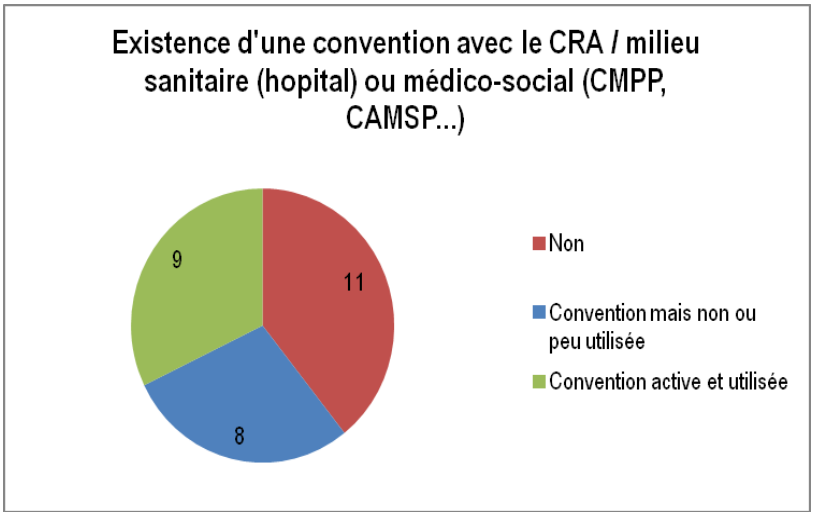
Ainsi, certaines structures ont développé des liens de proximité qui facilitent la participation des partenaires libéraux aux réunions de bilans / synthèses pluriannuelles et aux évaluations des projets personnalisés des enfants accompagnés. Il existe également des cahiers et des outils de liaison et de partage d'information. Enfin, dans certaines structures, les membres des équipes psycho éducatives participent aux séances (orthophonie, psychomotricité…) avec les enfants. Cette pratique permet une complémentarité et une continuité entre les différents accompagnements qui sont particulièrement profitables pour les enfants qui ont besoin de ces prises en charge multiples.

Point de vigilance :

Dans certaines structures, une part du budget est prévue pour financer l'accompagnement paramédical et/ou médical. Cependant, dans les cas où cet accompagnement n'est pas, dans les faits, assuré (financé) par la structure, il est financé par les parents (via l'Assurance maladie) qui ont recours à des professionnels libéraux. Cela engendre un double financement (doublement de la dépense publique).

3.6.7 Les liens avec les professionnels sanitaires ou médico-sociaux externes encore compliqués à mettre en œuvre pour une majorité de structures

Le cahier des charges national prévoit, dans le cadre du suivi médical et thérapeutique des enfants, que les structures passent des conventions avec des équipes hospitalières, des équipes de CMPP ou de CAMSP chargées, avec l'accord des parents, du suivi du développement de l'enfant.



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Parmi les 28 structures, si un peu moins de 2/3 disposent d'une telle convention, cette ou ces convention(s) sont active(s) et utilisée(s) dans moins d'1/3 des structures.

Pour plusieurs structures, les relations avec les équipes hospitalières et notamment la pédopsychiatrie sont compliquées du fait d'une méconnaissance, voire parfois d'un rejet, de la part de ce secteur et notamment des pédopsychiatres, des méthodes comportementales utlisées dans les structures. Par ailleurs, dans certaines structures, les parents membres de l'association gestionnaire peuvent avoir eu de très mauvaises expériences avec des pédopsychiatres par le passé et peuvent, de ce fait, s'opposer à ce que la structure conclut des conventions ou noue des liens avec le secteur psychiatrique.

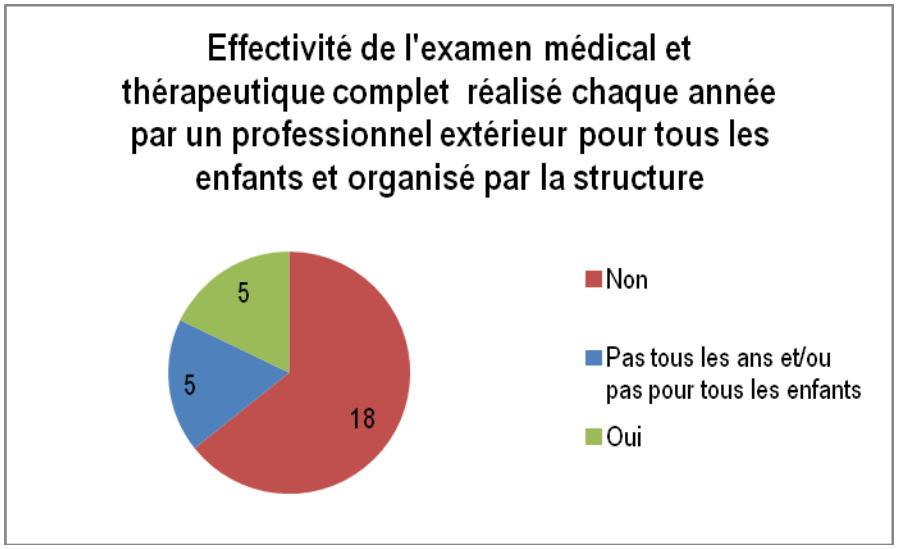
Enfin, les relations avec les CRA (accompagnement des professionnels, examens médicaux et bilans des enfants…) sont variables d'une région à l'autre et dépendent notamment du niveau de disponiblité et des moyens du CRA (plusieurs CRA semblent avoir de très grandes difficultés[52] à remplir complètement leurs missions[53]).

Le cahier des charges national prévoit également que tous les enfants bénéficient tous les ans d'un suivi médical et thérapeutique complet permettant d'évaluer leur niveau de développement.

---

[52] Du fait, par exemple, d'équipes en sous effectif par rapport à la demande (notamment pour les diagnostics d'autisme)

[53] Pour mémoire, les missions des CRA ont été décrites par la circulaire interministérielle n°2005-124 du 8 mars 2005 : « Les CRA ont pour vocation, en s'appuyant sur des équipes ayant développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation des troubles envahissants du développement, l'accueil et le conseil des personnes et de leur famille, l'aide à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies, l'information, la formation, le conseil auprès de l'ensemble des acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme et des troubles apparentés, l'animation de la recherche, sur un territoire donné ».



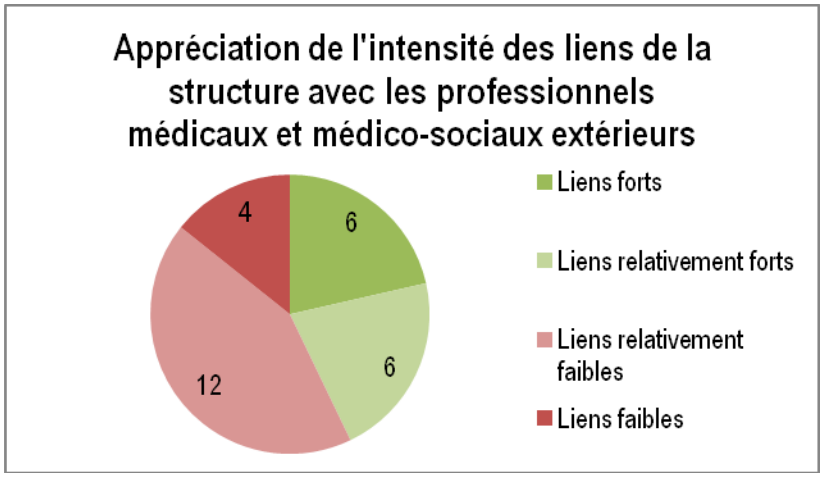
Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Cet examen annuel systématique pour tous les enfants n'est réalisé que dans 5 des 28 structures. Dans 5 autres structures, il peut y avoir un tel examen mais celui-ci n'est pas réalisé tous les ans et/ou ne concerne pas tous les enfants.

Dans plusieurs structures, un bilan régulier (le plus souvent annuel) est réalisé par les psychologues de la structure, à l'aide d'outils d'évaluation du développement et des compétences : PEP 3, VB MAPP, ABLLS…

Toutefois, ce bilan n'est pas un bilan complet (pas de prise en compte du volet médical) et il n'est pas réalisé par un professionnel externe comme le prévoit le cahier des charges.

Ainsi, la compréhension du contenu et des modalités de réalisation attendues pour cet examen médical et thérapeutique complet varie d'une structure à l'autre (différences d'interprétation du cahier des charges).

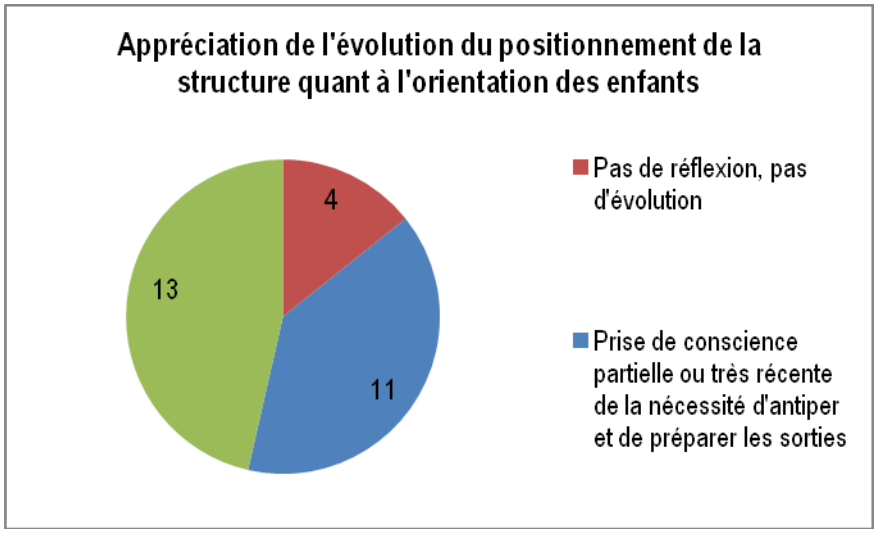


Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Plus globalement, on estime que le degré d'ouverture des structures vers leurs partenaires extérieurs (sanitaires et médico-sociaux principalement) est majoritairement faible ou assez faible (voir également partie 3.5).

3.6.8 L'accompagnement des enfants dans une logique de parcours et les transitions entre les dispositifs sont encore peu développés par les structures

Les recommandations de bonnes pratiques de mars 2012 préconisent une attention accrue des professionnels lors des périodes de transition afin d'assurer la continuité et la cohérence de l'accompagnement.



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

.

Le niveau de réflexion s'agissant de la préparation de la sortie des enfants est plus ou moins abouti d'une structure à l'autre.

En effet, certaines structures ont déjà mis en place des partenariats locaux pour développer l'accès à des solutions d'aval (scolarisation, orientation vers un autre ESMS, projet d'insertion professionnelle via des stages…) ou encore développent des activités de groupe pour faciliter les transitions vers des dispositifs où le taux d'encadrement ne sera pas de 1 adulte pour 1 enfant.

Pour d'autres en revanche, cette réflexion, est encore très peu investie. L'accompagnement de la structure n'a pas toujours été considéré comme un accompagnement transitoire. En effet, selon la conception de certaines structures et également de parents rencontrés (cf. § 3.4.6), l'accompagnement proposé ne peut être que

durable : a minima, jusqu'à ce que l'enfant ait atteint l'âge limite fixé par l'autorisation, voire au-delà[54] puisqu'il n'existe pas de solution d'aval satisfaisantes[55].

A mi-chemin, on trouve également des structures qui n'ont jusqu'ici envisagé cette question qu'au cas par cas, sans stratégie ou réflexion globale.

Ainsi, environ ¾ des structures ont une réflexion limitée ou n'ont pas du tout engagé de réflexion sur les modalités de sorties des enfants. Ce constat est particulièrement problématique car il implique que la sortie des enfants et leur orientation vers un autre dispositif en aval de la structure ne sont encore pas suffisamment anticipées et pensées de manière globale. Or, de fait, l'avancée en âge des enfants implique que la question de la sortie de la structure va se poser de plus en plus.

Sans négliger le chemin à parcourir par les autres acteurs impliqués dans ce processus, l'inscription de la structure expérimentale dans le réseau médico-social et le milieu ordinaire au niveau local et son ouverture vers l'extérieur, seront des facteurs déterminants pour permettre de proposer aux familles des orientations et des transitions adaptées.

Plusieurs structures ont développé des pratiques permettant l'articulation avec les solutions d'aval et l'accompagnement des transitions, via la mise en place de « périodes d'estompage » et /ou de « tuilage » (avec le milieu ordinaire ou avec des ESMS d'aval).

3.6.9 Conclusion sur la logique

Il convient de noter que la plupart des indicateurs de qualité mobilisés pour l'analyse de cette logique ne figuraient pas dans le cahier des charges de l'expérimentation. En effet, ce cahier des charges était relativement peu précis sur les attendus et les obligations des structures.

D'autre part, un certain nombre de ces indicateurs figurent désormais dans les recommandations de bonnes pratiques, mais celles-ci sont parues en 2012 alors que la grande majorité des structures a ouvert en 2009 ou 2010.

Ainsi, dans la conception de leur projet, les structures se sont saisies de manière parfois très différentes des éléments qui font la qualité de l'accompagnement. On observe encore à présent des conceptions hétérogènes, de la part des structures, quant aux dispositifs mis en place et à leur inscription dans l'offre médico-sociale locale. Ces variations sont particulièrement visibles (et problématiques) en ce qui concerne le travail pluridisciplinaire au sein des structures et les relations de ces dernières avec leurs partenaires sanitaires et médico-sociaux (mise en réseau, logique de parcours, préparation des sorties et orientation des enfants…).

Ces variations s'expliquent, en partie, par le fait que certaines ARS se sont particulièrement investies dans l'accompagnement de ces structures (accompagnement pour l'élaboration du projet d'établissement, incitation

[54] Dérogations

[55] Utilisant les méthodes comportementales avec une intervention individuelle et intensive

au développement d'une réponse cohérente par rapport à l'offre locale et aux besoins sur les territoires…) alors que d'autres ARS ont parfois pu les laisser se développer et se structurer sans orientation et / ou accompagnement spécifiques.

Toutefois, il importe de noter que toutes les structures témoignent d'une volonté de développement de la qualité d'accompagnement des enfants et de leur famille, même si les moyens qu'elles mettent en œuvre pour poursuivre cet objectif varient d'une structure à l'autre.

3.7 Logique 7 – L'amélioration de la qualité individuelle de vie de l'enfant et de sa famille

3.7.1 Introduction

Le cahier des charges national des structures expérimentales mises en place dans le cadre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 rappelle que leur objectif est de répondre « aux exigences de spécificité portées par les familles concernant l'accompagnement des enfants et adolescents avec autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) »[56].

Il mentionne plus spécifiquement les impacts attendus pour les enfants et les familles à travers l'utilisation de ces méthodes, qui doit permettre de « remédier aux déficits des interactions sociales et de la communication, à la restriction des intérêts et des activités des enfants, [ainsi qu'] aux troubles du comportement ».

Cette logique permet d'évaluer dans quelle mesure l'application des méthodes comportementales portées par les 28 structures expérimentales contribue à améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille.

Concrètement, cela consiste à analyser les points suivants :

- L'adaptation de l'accompagnement en fonction de l'évolution de l'enfant
- L'adaptation à l'enfant : l'intégration de l'enfant dans différents milieux de vie
- La participation des familles à l'accompagnement psycho-éducatif de l'enfant
- La satisfaction des familles vis-à-vis des structures expérimentales

3.7.2 Rappel des indicateurs utilisés

- Taux de satisfaction des familles
- Existence et mise en œuvre de temps de guidance des parents
- Implication des parents et des proches dans l'accompagnement de l'enfant
- Degré de prise en compte des attentes et des possibilités des familles, notamment en termes de disponibilité
- Degré d'adaptation de l'accompagnement à l'enfant et à son évolution

3.7.3 Une individualisation du projet et des programmes afin d'adapter l'accompagnement à l'évolution de l'enfant

Les méthodes comportementales reposent sur une adaptation permanente des programmes éducatifs en fonction de l'évolution des besoins de l'enfant. Pour cela, les professionnels utilisent des protocoles d'évaluations régulières des progrès de l'enfant.

Le projet éducatif individualisé (PEI) définit les objectifs annuels de travail

---

[56] Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité, et de la ville. Ministère de la Santé et des sports, Circulaire DGAS/ 3C n°2010-05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan Autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement », publiée dans le BO santé – Protection sociale – Solidarité n°2010/1 du 15 février 2010, p.270.

Le cahier des charges national (en conformité avec ce que prévoit également le CASF) indique que les structures doivent concevoir un projet personnalisé tenant compte des modalités spécifiques d'accompagnement des enfants avec TED, en fonction de leur âge. Ce projet, conformément aux recommandations de l'ANESM de 2008[57] reprises dans la recommandation conjointe HAS/Anesm de 2012, doit s'inscrire dans une démarche de co-construction, avec l'enfant et avec ses parents. Il doit également être évalué régulièrement.

Les 28 structures expérimentales ont mis en place un tel projet. Celui-ci est, le plus souvent, dénommé « projet éducatif individualisé (PEI) ».

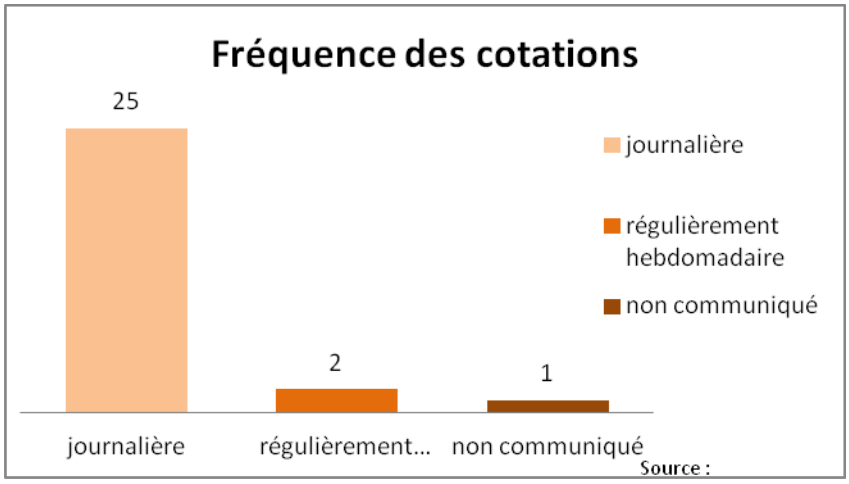
Le PEI pose le cadre de l'accompagnement et permet de définir des objectifs de travail selon les capacités, les besoins et les centres d'intérêt de l'enfant. Dans la majorité des structures, le PEI est élaboré par le psychologue. Dans certaines structures, les éducateurs peuvent participer, de manière plus ou moins approfondie, à l'élaboration du PEI.

Dans la majorité des structures (19/28), le PEI de chaque enfant est révisé et réécrit annuellement (à la rentrée scolaire du mois de septembre ou répartis tout au long de l'année). Certaines structures indiquent que cette révision peut être réalisée avant l'échéance (fixée à 1 an), si l'évolution d'un enfant le nécessite.

Une structure révise le PEI tous les trimestres. Dans 6 structures, le PEI est révisé en fonction des besoins. La révision du PEI est également soumise à l'approbation des parents.

Les comportements sont mesurés de façon systématique afin d'évaluer les évolutions des enfants

Les « cotations » permettent aux professionnels des structures de collecter des informations objectives sur le comportement de l'enfant (fréquence, durée, latence, etc.) et sur les progrès réalisés



Source : Cekoia/Planète publique

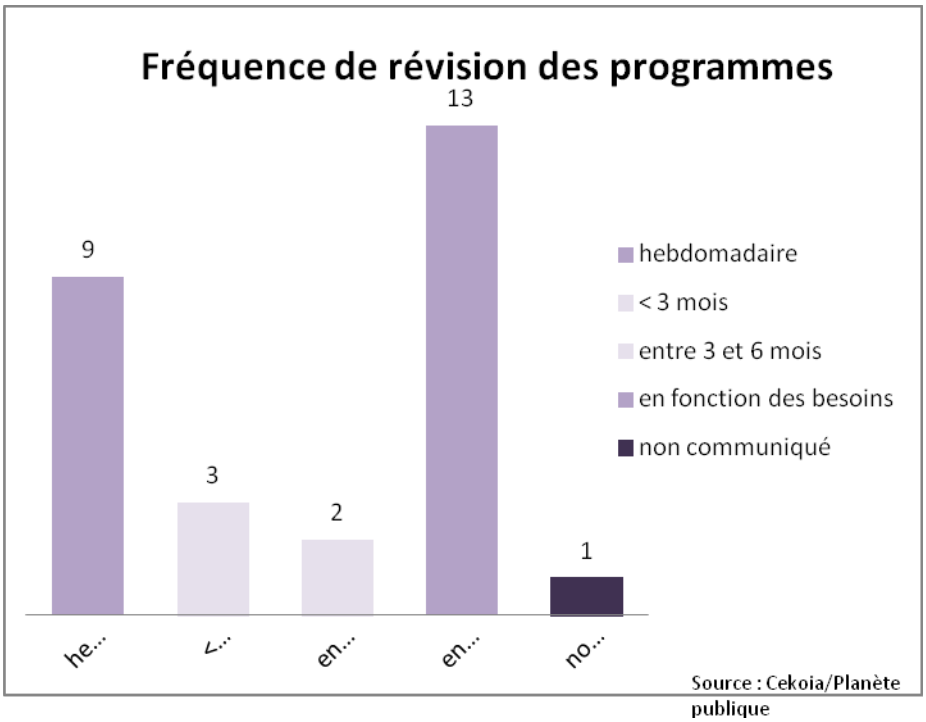
[57] ANESM, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, décembre 2008.

On constate qu'une majorité des structures (25/28) garantit, grâce aux cotations quotidiennes, un suivi précis des progrès de l'enfant. Une structure n'a pas transmis d'information sur la fréquence des cotations.

Dans deux structures, les professionnels réalisent des cotations à un rythme variable (depuis une évaluation hebdomadaire jusqu'à une évaluation semestrielle). Il convient de préciser que ces structures proposent majoritairement un suivi à domicile. Il semble que le suivi des progrès de l'enfant soit discuté de manière plus informelle avec les parents, ou par le biais des réunions qui se tiennent fréquemment dans le cadre des guidances.

La révision des programmes dépend de l'évolution de l'enfant dans la majorité des structures

Dans la plupart des structures, les programmes de travail de chaque enfant sont définis par les psychologues. Ils rassemblent les objectifs éducatifs de l'enfant. L'analyse des cotations quotidiennes transcrites par les équipes éducatives permet de connaître l'état d'avancement de l'enfant dans son programme éducatif (cf. paragraphe précédent)



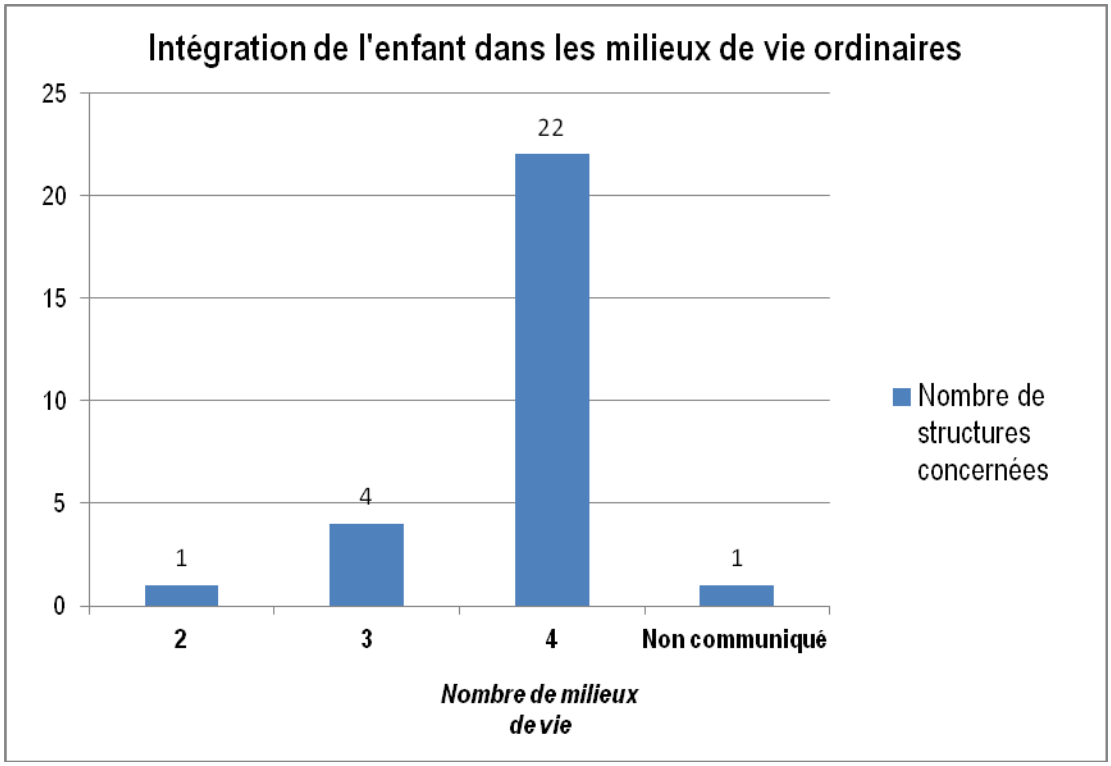
Dans 13 structures, les programmes sont révisés en fonction des besoins des enfants (c'est-à-dire quand l'enfant a passé un seuil ou acquis une compétence, selon une méthode de calcul ou de validation définie de manière précise). Dans 9 structures, ils sont révisés chaque semaine. Dans 1 structure, la fréquence de révision des programmes n'est pas communiquée car elle n'est pas formalisée au sein de la structure. Cette absence de formalisation représente une lacune de la structure selon les professionnels.

Dans plusieurs structures, les programmes révisés sont soumis à l'approbation des parents (de manière plus ou moins formelle).

La révision des programmes en fonction des besoins permet de tirer les bénéfices des cotations quotidiennes et d'individualiser pleinement l'accompagnement en fonction de la rapidité d'acquisition des compétences par l'enfant.

3.7.4 Une intégration des enfants le plus possible dans les milieux de vie ordinaires

Selon les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM et de la HAS de 2012, l'accompagnement des enfants avec TED « suppose leur maintien dans leurs milieux habituels utilisés comme des supports aux projets éducatifs et de soins »[58]. Le cahier des charges national des structures expérimentales prévoit que l'accompagnement proposé facilite l'intégration des enfants, adolescents ou jeunes adultes dans tous les milieux de vie (famille, école, modes de garde, formation professionnelle, loisirs…)[59].



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

La majorité des structures (22/28) propose un accompagnement de l'enfant dans quatre milieux de vie ou plus : dans la structure, dans l'établissement scolaire où l'enfant est inscrit, au domicile des parents, et dans les autres milieux de vie de l'enfant (ALSH, activités sportives et de loisirs, visites médicales…).

L'intervention dans l'établissement scolaire

---

[58] HAS, ANESM *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, Mars 2012, p.48

[59] Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité, et de la ville. Ministère de la Santé et des sports, Circulaire DGAS/ 3C n°2010-05 du 5 janvier. *Op.Cit.* p.273.

Afin de mettre en œuvre le projet personnalisé de scolarisation (PPS)[60] des enfants scolarisés, les professionnels de la structure peuvent intervenir au sein de l'établissement scolaire et travailler en collaboration plus ou moins étroite[61] avec les personnels de l'Education nationale. Vingt-deux structures proposent que l'enfant soit accompagné par un éducateur de la structure pendant les heures de scolarisation. Les structures peuvent proposer aux enseignants et aux auxiliaires de vie scolaire (AVS) de les former aux spécificités de l'autisme. En fonction de l'évolution de l'enfant, l'éducateur diminue sa présence auprès de l'enfant[62] et un relais avec un(e) AVS[63] peut être mis en place.

Six structures expérimentales ne prévoient pas qu'un professionnel accompagne l'enfant pendant les heures de scolarisation :

- Quatre structures forment l'AVS, et, si besoin, forment les enseignants et les directions des établissements aux particularités de l'autisme et au besoin de l'enfant concerné.
- Une structure envisage les interventions en milieu scolaire uniquement à la demande de l'AVS ou de l'enseignant.
- Une structure ne prévoit pas cet accompagnement parce que les enfants accueillis ne sont pas scolarisables en milieu ordinaire. Les enfants peuvent bénéficier de temps de scolarisation dans les unités d'enseignement qui existent dans l'établissement médico-social dont dépend la structure.

L'intervention au domicile de l'enfant

24 structures proposent l'intervention des professionnels au domicile familial. Beaucoup de structures distinguent les interventions à domicile (temps pendant lequel l'éducateur accompagne l'enfant au domicile familial) et les guidances parentales (temps d'accompagnement des parents au domicile ou dans la structure, par les professionnels, dans l'aide éducative de leur enfant). L'intervention à domicile n'est pas propre à l'accompagnement des enfants avec TED mais revêt une dimension spécifique dans l'application des techniques comportementales. Les recommandations de bonnes pratiques de 2012 insistent sur l'importance qui doit être accordée à l'implication des parents, qui peut se traduire par la participation à des séances éducatives et thérapeutiques ou par un accompagnement spécifique, une formation ou un programme d'éducation thérapeutique. Les recommandations rappellent également que les parents peuvent bénéficier d'une aide financière de la MPDH en vue de recevoir une formation.

La guidance parentale est, dans la plupart des structures, réalisée par le psychologue. Sa forme peut varier d'une structure à l'autre : guidance au domicile familial, séance de travail avec les parents dans la structure, utilisation de l'outil vidéo à domicile et analyse par les psychologues.

La fréquence des séances de guidance au cours d'une année varie très fortement entre les structures : certaines structures proposent des séances ponctuelles (une ou deux par an), tandis que d'autres systématisent ces séances de façon hebdomadaire. Cette amplitude montre que les structures n'exigent pas

---

[60] Loi n°2005-102 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005.

[61] Cela varie d'une école à l'autre

[62] Pendant une « phase d'estompage »

[63] Pour les enfants qui en bénéficient

la même implication des parents et qu'elles ne leur apportent pas le même degré d'appui pour favoriser leur implication dans des interventions globales et cohérentes.

Quatre structures ne proposent pas d'intervention à domicile. Une structure correspond à une unité dédiée, intégrée dans un institut médico-éducatif (IME). Les trois autres ont calqué leur projet sur le fonctionnement des IME.

L'intervention dans les autres milieux de vie

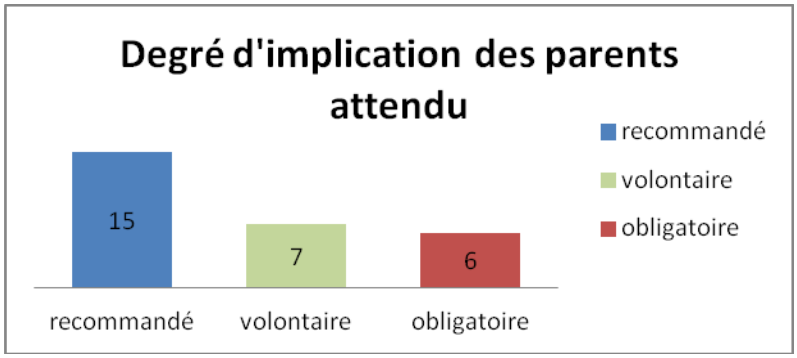
Certaines structures peuvent prévoir l'accompagnement de l'enfant dans les structures d'accueil de loisirs sans hébergement (ALSH), de manière ponctuelle ou pendant la moitié des vacances scolaires. Selon les objectifs de travail, les professionnels de la structure peuvent également accompagner l'enfant dans d'autres lieux : coiffeur, supermarchés, visites médicales, club de sport etc.

3.7.5 Une forte implication des familles dans l'accompagnement de leur enfant

Comme nous l'avons vu ci-dessus, les parents sont invités à s'impliquer fortement dans l'accompagnement de leur enfant. Le plus souvent, ils co-construisent le projet de leur enfant avec les professionnels (voir partie 3.7.2), valident les interventions proposées dans le cadre des programmes et peuvent participer activement à la mise en œuvre des programmes de leur enfant grâce à la guidance parentale.

L'implication attendue des parents

Les structures expérimentales peuvent être réparties en trois catégories, en fonction du degré d'implication demandé aux parents.



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

La majorité des structures « recommandent » la participation des parents. L'implication des parents est encouragée dans le cadre de la mise en œuvre des méthodes comportementales. 7 structures proposent une participation volontaire des parents. 6 structures demandent une implication forte des parents et les considèrent comme des co-intervenants dans la mise en œuvre des programmes. Cette implication « obligatoire » est demandée aux parents lors de l'admission de l'enfant.

L'exigence des structures vis-à-vis de l'implication des familles

Parmi les 7 structures qui proposent une implication *volontaire* des parents, 5 font preuve d'une souplesse importante[64].

Lorsque l'implication des parents est *recommandée*, les structures font preuve d'une grande souplesse à leur égard. Parmi les 15 structures qui recommandent l'implication des parents, 12 font preuve d'une souplesse importante quant à leurs disponibilités (adaptation aux besoins des parents dans la gestion du quotidien de l'enfant avec TED, interventions à domicile selon les emplois du temps des familles, prise en compte de la fratrie etc.) et 13 s'adaptent aux capacités des parents, c'est-à-dire à leurs aptitudes à utiliser les outils comportementalistes à domicile et à mettre en œuvre les programmes de l'enfant.

Deux structures s'adaptent difficilement aux capacités des parents. Dans le premier cas, les professionnels ont conscience des difficultés que peuvent rencontrer les parents pour s'impliquer (manque de temps, difficulté à reproduire les programmes) et les professionnels souhaitent assouplir leurs exigences pour s'adapter aux parents. Dans le second cas, la structure présente une souplesse limitée dans la mesure où le suivi à domicile est au cœur du projet.

Enfin, parmi les 6 structures qui requièrent une implication *obligatoire* des parents, il convient de préciser que ces structures appliquent de manière stricte la méthode ABA et considèrent les parents comme des intervenants. La guidance parentale est au cœur de la mise en œuvre des méthodes comportementales proposées par ces structures. Certaines structures précisent que les parents doivent être formés aux méthodes et être présents en permanence lors des séances à domicile. 4 structures font preuve d'une souplesse importante par rapport à la disponibilité et aux capacités des parents et adaptent leurs exigences aux familles. Toutefois, certaines familles estiment ne pas pouvoir bénéficier de temps de répit afin de se dégager des contraintes intensives de l'intervention comportementale.

Deux structures font preuve d'une grande rigidité vis-à-vis des familles[65]. Cette rigidité est justifiée par l'application de la méthode ABA au sens strict et par la nécessité pour les parents d'acquérir les compétences nécessaires à la reproduction des méthodes à domicile. Ces structures n'envisagent pas d'assouplir leurs attentes envers les parents.

3.7.6 Des familles majoritairement très satisfaites de l'accompagnement proposé et des évolutions de leur enfant

Les familles très satisfaites des progrès réalisés par leur enfant

Lors de cette évaluation, un questionnaire de satisfaction a été envoyé aux parents des enfants accueillis dans les 28 structures expérimentales.

Parmi les 324 familles ayant répondu, dans 24 structures, plus de 80% des familles déclarent avoir constaté une évolution positive de leur enfant suite à l'accompagnement par la structure. Dans les 4 autres structures, le nombre de familles ayant constaté des progrès de leur enfant est variable (entre 43% et 79% des familles).

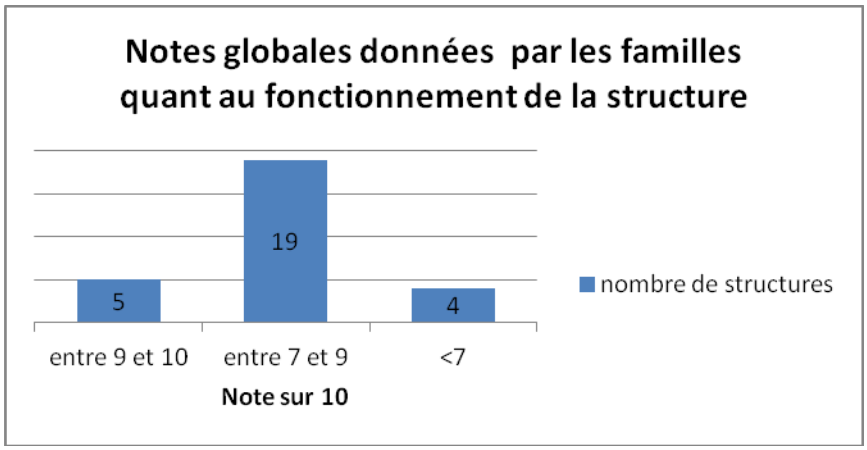
---

[64] Les éléments recueillis pendant cette évaluation ne nous permettent pas de préciser l'exigence des 2 autres structures vis-à-vis des parents.

[65] Au regard des déclarations des parents et / ou de l'appréciation des déclarations des professionnels.

Ce résultat très positif doit cependant être nuancé. Les structures expérimentales présentent en effet une offre (Cf. partie 3.2) qui concerne un nombre limité de familles. L'obtention d'une place pour leur enfant représente, dès l'admission, un critère de satisfaction pour les parents.

Des familles majoritairement satisfaites du fonctionnement des structures



Source : Cekoïa Conseil – Planète publique

Parmi les 324 familles ayant répondu au questionnaire de satisfaction, 259 familles se déclarent très satisfaites (note supérieure ou égale à 8/10) du fonctionnement de la structure qui prend en charge leur enfant.

Quatre structures ont une note moyenne de satisfaction inférieure à 7/10. Ces structures recommandent ou rendent obligatoire la participation des parents (cf. partie 7.5) et peuvent faire preuve d'une souplesse limitée pour adapter l'accompagnement au quotidien des familles. Cette insatisfaction des familles porte sur le fonctionnement de la structure. Elle ne représente pas une remise en cause de l'utilisation des méthodes comportementales dans l'accompagnement de leur enfant.

3.7.7 Conclusion sur la logique

Les structures expérimentales développent des méthodes comportementales qui ont une incidence sur la qualité de vie des enfants accueillis, mais également sur leurs familles.

Les structures mettent, majoritairement, l'inclusion de l'enfant dans le milieu ordinaire au cœur de leur projet. Le suivi est très individualisé afin de permettre une amélioration de la qualité de vie de chaque enfant, en fonction de ses besoins et de son évolution. Les parents peuvent s'impliquer dans la mise en œuvre des programmes de leur enfant, notamment grâce aux séances de guidance parentale. La satisfaction des parents à l'égard des structures est globalement excellente, mais demeure conditionnée à la « chance » d'avoir obtenu une place dans ces structures.

4. Enseignements de l'évaluation

4.1 Enseignements relatifs à la mise en œuvre de l'expérimentation dans sa globalité

4.1.1 Lancement de l'expérimentation

Le cahier des charges acte de fait la **préexistence de projets** (plus ou moins aboutis dans leur définition ; pour certains, il s'agit d'actions déjà mises en œuvre) au sein des associations porteuses[66]. Il n'est pas fait mention, dans les différents documents de cadrage, d'une démarche visant plus largement à faire émerger de nouveaux projets, avec une éventuelle mise en concurrence par exemple dans le cadre d'un appel à projets, mais d'offrir un cadre dérogatoire à la réglementation habituelle afin de permettre à ces actions de voir le jour ou d'être financées par des fonds publics. Le financement a été octroyé sur la base du budget proposé par la structure (y compris pour les transports, les interventions médicales…)[67]. Si certaines prestations n'étaient pas prévues dans le projet, elles n'ont pas été financées, ni organisées.

Les structures expérimentales ont été autorisées, formellement, par les ARS, ces dernières étant chargées « de procéder à l'instruction des dossiers au vu de la qualité des projets et de la réponse aux besoins »[68]. Toutefois, dans plusieurs régions, les autorités de tarification avaient opposé un refus d'autorisation de fonctionnement pour des structures qui avaient fait des demandes d'autorisation antérieurement à l'expérimentation, dans le cadre du CROSMS. Les motifs des refus portaient le plus souvent sur les coûts de fonctionnent et la faible dimension pluridisciplinaire.

Le soutien de certains projets par le Ministère, qui a engendré, de fait, une autorisation par les ARS, a donc parfois compliqué les relations entre les structures et les ARS, ces dernières se trouvant mises en défaut vis-à-vis des demandes de mise en conformité qu'elles exigeaient de ces structures. Dans certaines régions, le montage de la structure s'est fait sans appui ni regard de l'ARS.

4.1.2 Pilotage de l'expérimentation

Au niveau national, la DGAS, dans le cadre de réunions de travail auxquelles ont participé des DDASS, la DSS, la CNSA, ainsi que des MDPH, a défini un cadre de référence[69] auquel les porteurs de projets se sont conformés avec plus ou moins de facilité.

Au niveau régional, outre la phase d'instruction mentionnée précédemment, les ARS avaient pour mission d'accompagner les porteurs de projets, sans pour autant que ne soient précisées les modalités de cet accompagnement. Dans les faits, l'implication des DDASS, puis des ARS auprès des porteurs de projet s'est avérée très variable (simple demande de remontée d'informations, visites de conformité ou échanges réguliers).

---

[66] Dans le Département de Paris un nombre important de structures existaient avant la mise en place du financement ministériel. Elles étaient financées soit par le Conseil général (qui avait fait état de son souhait d'arrêter son financement), soit sur fonds propres (financement des prestations de professionnels libéraux).

[67] le cahier des charges de l'évaluation nationale précise que : « Afin de faciliter la mise en œuvre de la mesure 29 du plan 2008-2010 et de permettre l'émergence de structures expérimentales sans compromettre la réalisation de projets déjà inscrits dans les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC), la quasi-totalité de ces structures a été financée par le mécanisme de la réserve ministérielle. »

[68] Circulaire N° DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010.

[69] Circulaire N° DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010.

Aucune action visant à favoriser la formation, l'interconnaissance et la capitalisation entre les 28 structures, incluant éventuellement les ARS, n'a été organisée depuis le démarrage de l'expérimentation. Ce type d'action aurait pu permettre un enrichissement mutuel, par la présentation d'initiatives ou d'outils mis en place par certaines structures, ou des retours d'expérience sur certains aspects de l'accompagnement ou des partenariats par exemple. Ces temps d'échange auraient en outre permis de rappeler aux structures l'importance du remplissage des grilles annuelles d'évaluation des structures.

4.1.3 Evaluation de l'expérimentation

La grille d'évaluation de l'Anesm a été remplie par toutes les structures en 2012 (pour les données de l'année 2011) et ces informations ont fait l'objet d'une synthèse nationale[70]. Elle a été utilisée de manière plus inégale en 2013, en fonction des demandes des ARS. Les éléments relatifs aux données de l'année 2013 ont été transmis dans le cadre de la présente évaluation, afin de disposer d'une vision sur l'évolution des structures sur la période de mise en œuvre. L'analyse transversale de ces grilles et les échanges avec les structures mettent cependant en évidence une grande disparité dans la compréhension des différents items et dans les méthodes de remplissage.

Par ailleurs, ce dispositif d'évaluation n'a pas systématiquement été exploité par les décideurs ni au niveau régional par les ARS, ni au niveau national par le Ministère, la CNSA ou l'Anesm.

Pour l'évaluation nationale restituée dans le présent rapport, une partie des items (pour partie des données d'activité et des données financières) de la grille a été utilisée et consolidée sur l'ensemble des données contenues dans les grilles[71].

Une fiche de suivi individuel des enfants était également proposée dans la note d'information DGCS aux ARS relative à l'évaluation des structures. Celle-ci a été peu utilisée par les structures, chacune développant son propre outil de suivi des enfants et adolescents, du fait des contraintes techniques de la méthode utilisée (le suivi se fait par séquence et quotidiennement dans la méthode ABA).

4.2 Enseignements relatifs au respect du cadre d'intervention

Les structures s'inscrivent globalement dans le cahier des charges défini initialement, notamment en ce qui concerne le respect des conditions d'admission des enfants (diagnostic et orientation CDAPH), l'existence du projet personnalisé, la scolarisation de l'enfant, la participation des familles et les aspects de fonctionnement (adaptation aux spécificités de l'autisme, respect des règles d'hygiène, pérennité des locaux). En revanche des écarts au cahier des charges peuvent être constatés sur les aspects liés à la pluridisciplinarité (présence de professionnels médicaux et paramédicaux, le suivi médical et thérapeutique, suivi partagé, évaluation).

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (HAS et Anesm) préconisent de se rapprocher d'un taux d'encadrement de 1 pour 1, ce que font la grande majorité des structures. Elles préconisent en outre

---

[70] A la demande de la DGCS de procéder à un bilan de la situation de ces structures.

[71] Selon les structures et au vu des constats réalisés lors de la mission d'évaluation, il semblerait intéressant de faire évoluer le contenu des grilles de recueil d'éléments afin que la collecte des données permette un suivi homogène. Cette évolution nécessiterait d'ajouter des éléments aujourd'hui absents (existence d'une convention collective et dénomination de celle-ci, durée hebdomadaire d'accompagnement, taux d'encadrement des enfants, …). Enfin, il semble nécessaire que les structures expérimentales et que les pouvoirs publics (ARS notamment) utilisent systématiquement ces outils d'analyse.

une approche pluridisciplinaire. Or, cette dimension pluridisciplinaire est globalement encore peu développée par les structures (voir partie 3.3.6).

Ces recommandations sont parues en 2012 et n'existaient donc pas au moment de l'installation de la plupart des structures expérimentales. Cependant, elles ont rarement fait l'objet d'un travail en interne, soit pour revoir le projet d'établissement, soit pour les faire connaitre aux membres des équipes, qui en ont donc une connaissance relativement limitée. Les professionnels (psychologues et éducateurs) maitrisent essentiellement la méthode ABA, et les éducateurs sont parfois invités à « désapprendre » les autres approches d'accompagnement de l'autisme à leur arrivée dans la structure (en particulier les approches liées à la méthode psychanalytique). En cela, elles constituent la traduction de la mesure 29 du 2ème plan autisme, qui prévoyait d'expérimenter « des techniques psycho éducatives de type comportementaliste ABA »[72].

Le passage au droit commun, envisagé par la règlementation et qui sera décidé, au cas par cas, par les ARS à l'issue de la période expérimentale, pose essentiellement (au delà de la question des conditions techniques de fonctionnement), la question du financement de ces actions, qui constituent un coût supplémentaire par rapport à un accompagnement tel qu'il est mis en place dans les structures relevant du droit commun. En effet, le coût de ces structures (64 K€ par an la place en moyenne) est beaucoup plus élevé que celui des structures du droit commun (en moyenne : 14 K€ pour les SESSAD, 32K€ pour les IME autisme sans places d'internat et 47 K€ pour les IME autisme avec ou sans places d'internat) ; d'autant plus que ce surcoût n'est pas uniquement lié aux taux d'encadrement élevés (pas de corrélation identifiée) (voir partie 3.3).

La question du rattachement à une typologie de structure existante (IME ou SESSAD) se posera également car nous avons vu que, malgré le fait que certaines structures aient choisi de se dénommer "SESSAD" ou "IME", la majorité d'entre elles présente un fonctionnement mixte[73], c'est-à-dire notamment qu'elles proposent à la fois un accompagnement dans les différents lieux de vie de l'enfant et un accompagnement au sein de la structure.

4.3 Enseignements relatifs à l'organisation dans les structures expérimentales

Les structures expérimentales ont évolué dans des **contextes régionaux, départementaux, locaux** préexistants plus ou moins favorables, ce qui a joué un rôle sur la qualité des projets et des interventions. Les liens qu'elles ont pu développer avec les acteurs institutionnels ont pu renforcer ces aspects. Ainsi,

- les liens avec la MDPH et l'ARS, lorsqu'ils existent, produisent des résultats positifs (professionnalisation, reconnaissance, diffusion vers les structures médico-sociales « classiques », optimisation des budgets, mutualisation des formations…).
- Le degré de structuration du CRA, très variable selon les régions, sa capacité à réaliser un diagnostic[74] dans des délais raisonnables et l'accompagnement qu'il offre à ces structures a également un effet.

---

[72] Plan autisme 2008-2010, Mesure 29- Note méthodologique ANESM, juin 2010

[73] La qualification d'IME ou de SESSAD n'a donc pas toujours d'impact sur les modalités de fonctionnement des structures.

[74] Ou à orienter vers un lieu de diagnostic compétent

- La place de la MDPH qui, dans la plupart des départements oriente directement les enfants avec TED vers les structures expérimentales qui leur paraissent les mieux adaptées au profil de l'enfant, est également importante.

En interne, la question de la **gestion des ressources humaines** constitue un point important et a été source de difficultés pour certaines structures.

Conventions collectives

L'application stricte de la CCN[75] 66, renforcée par la posture de certaines ARS, a pu constituer un frein à la création de nouveaux métiers nécessaires à la mise en œuvre des méthodes comportementales, que certaines structures ont résolu en choisissant d'appliquer la CCN 66 de manière partielle[76] ou la CCN 65.

Turn-over des professionnels

La plupart des structures ont dû faire face à un fort turn-over, à tous les niveaux (éducateurs, psychologues et direction), à l'exception des structures adossées à un établissement « classique » préexistant (exemple : IME qui a mis en place une section expérimentale).

L'organisation de formations, en interne et en externe, plus soutenue que dans les autres structures du secteur médico-social, a favorisé la montée en compétence des professionnels.

Parfois certains profils ont été favorisés dans l'accès aux formations (exemple : psychologues plutôt qu'éducateurs, ou l'inverse en s'appuyant sur de l'auto-formation pour les psychologues à travers l'achat d'ouvrages ou des temps d'échange internes). Toutefois, cette formation n'a pas toujours permis de fidéliser les professionnels, et certaines structures ont subi une fuite des professionnels formés (vers une activité libérale notamment), ce qui pose problème au regard du coût très élevé des formations à ces méthodes.

Direction des structures expérimentales

La structuration de la fonction de direction au sein des structures a pu également poser problème, notamment du fait du positionnement de psychologues sur cette fonction, malgré un manque de temps et de compétences managériale (le passage du secteur libéral au salariat au sein d'une structure nécessite en effet une gestion qui est différente) ; ce positionnement a également pu amener un manque de distinction entre la notion de responsable hiérarchique (en position de "manager") et de référent technique des psychologues (en position d'expert). Cette problématique aurait pu être évitée à travers un recrutement, pour l'exercice des fonctions de direction, favorisant les compétences de gestion de structure plutôt que les compétences sur la méthode comportementale. Outre la question des compétences, le sujet de la répartition des rôles respectifs du Président et du Directeur a été repéré dans plusieurs structures.

Répartition des rôles

---

[75] CCN : Convention Collective Nationale

[76] En aménageant les modalités d'application des congés trimestriels

En termes d'organisation et de répartition des rôles au sein des équipes, les évaluations de chacune des 28 structures amènent à souligner :

- l'importance du management des équipes éducatives, ce qui nécessite que le rôle de chef de service soit assuré (éventuellement par le directeur) ;
- l'importance, outre le temps de face-à-face, de disposer du temps nécessaire pour les liaisons, la coordination, la préparation de matériel, etc., ce qui peut s'avérer difficile dans un contexte d'accompagnement intensif et en 1 pour 1, sauf à disposer d'un taux d'accompagnement global plus important ;
- l'intérêt de faire appel, au sein de ces structures dans lesquelles le nombre de psychologues est important, et pour réaliser des tâches d'exécution des décisions de ces derniers, à des AMP formés aux méthodes comportementales plutôt qu'à des éducateurs (avec une conséquence non négligeable sur la masse salariale).

Au-delà des équipes internes de la structure, certaines ont fait appel à des intervenants extérieurs (toutes ne le souhaitaient pas), ce qui a pu poser parfois des difficultés de financement lorsque cela n'était pas prévu dans le budget initial. Certaines ont en outre eu des difficultés pour trouver des professionnels médicaux et paramédicaux (orthophonistes...) qui connaissent les méthodes d'accompagnement des enfants avec TED et soient intéressés pour travailler quelques heures par mois dans ce type de structure. Cela s'est avéré moins compliqué pour les associations regroupant plusieurs structures, avec un temps plein partagé entre plusieurs d'entre elles.

La mobilisation d'une équipe externe pour réaliser les évaluations pluridisciplinaires annuelles s'avère plus rare encore, puisque seulement 5 structures répondent à cette recommandation.

Plus spécifiquement, le rôle du médecin n'est pas clairement défini ni évident au regard des expériences des 28 structures. Certaines n'en souhaitaient pas ou n'en ont pas trouvé et s'en sont passé, parfois en faisant intervenir une infirmière pour préparer les visites chez le médecin traitant ou chez le dentiste de l'enfant. Les structures qui ont bénéficié d'une présence médicale ont fait appel soit à un généraliste ou pédiatre soit à un psychiatre, jouant par conséquent des rôles différents. Dans tous les cas, il s'avère que le temps de présence du médecin est de toute façon limité, et ne permet pas qu'il ait une vraie place dans la structure. Les structures soulignent plutôt l'intérêt d'avoir des liens privilégiés avec un médecin généraliste de proximité, pour le faire monter en compétence sur l'autisme et qu'il puisse intervenir pour identifier des troubles somatiques pouvant expliquer certains comportements.

La création d'outils spécifiques

Enfin, la plupart des équipes ont créé un ou plusieurs outils pour l'accompagnement qui leur sont propres[77] ; il s'agit par exemples des outils suivants :

- Gestion des listes d'attente de façon objective à l'aide d'un scoring basé sur des critères de type âge, temps de scolarisation
- Outils d'analyse fonctionnelle
- Supports de suivi de l'évolution de l'enfant

[77] Et qui sont parfois propres à la méthode ABA

- Utilisation systématique de la vidéo dans l'accompagnement
- Outils d'échanges d'informations concernant l'enfant, avec les parents ou avec les professionnels libéraux

Cet ensemble d'outils constituent une richesse mais n'ont jamais été partagés entre les structures.

4.4 Enseignements relatifs à l'impact de l'expérimentation sur l'offre et la qualité de l'accompagnement

Etant donné le petit nombre d'enfants et de jeunes avec TED pris en charge (448 places correspondant à 482 enfants au 31/12/2013) dans ce cadre, l'expérimentation en elle-même ne pouvait pas répondre aux besoins de ces publics (dont le nombre n'est par ailleurs pas connu de façon précise au niveau national) sur un plan quantitatif[78].

La répartition territoriale des structures à l'échelle nationale et le choix de leur implantation à une échelle plus fine n'ont pas systématiquement été précédés d'une analyse des besoins en amont. L'une des structures a modifié son implantation en cours d'expérimentation afin d'améliorer la réponse aux besoins. Globalement, la couverture territoriale apparait incomplète[79] (ce qui est en lien avec le faible nombre de places ouvertes) et a pu avoir des conséquences pour les parents (certains parents ont fait le choix de déménager pour pouvoir faire accompagner leur enfant par l'une de ces structures).

En termes de public, les modalités d'entrée dans la plupart des structures et leurs organisations font qu'elles ont avant tout accueilli un public, très restreint et sélectionné, de « connaisseurs ». En effet, à l'ouverture des structures, le plus souvent, une bonne partie des places a été occupée, spontanément[80], par les enfants des membres de l'association fondatrice qui sont majoritairement encore présents dans les structures (très peu de sorties, Cf. partie 3.3.6). Les places créées grâce à l'expérimentation ont ainsi été très rapidement occupées par des familles qui étaient déjà « expertes » de l'autisme et de l'ABA (membres d'associations, impliquées dans un accompagnement ABA de type libéral…), limitant ainsi l'accès à cet accompagnement pour des familles ayant moins de ressources (moins de réseau, moins de possibilités de se former aux méthodes comportementales…). Le degré de sélectivité à l'entrée dans la structure pour les nouvelles admissions constitue donc un enjeu pour l'universalité de cet accompagnement et l'égalité d'accès de l'ensemble des enfants avec TED. Ceci est d'autant plus important que les structures tendent à accorder une importance forte à la motivation des parents vis-à-vis des méthodes et à leur implication dans le programme de leur enfant, lors de la sélection à l'entrée. La plupart des structures ont cependant mis en place des mesures pour s'adapter aux possibilités des parents.

Sur un plan plus qualitatif, les 28 structures ont permis de mettre en œuvre des méthodes comportementales selon des modalités organisationnelles variées, de faire monter en compétences et en expertise un certain nombre de professionnels (psychologues et éducateurs en particulier, mais également d'autres acteurs tels

---

[78] Il est à rappeler, que ceci ne constituait cependant pas l'objectif principal de la mesure 29, même si l'expérimentation pouvait de fait y contribuer.

[79] Là encore, il est à rappeler que la couverture du territoire ne constituait pas l'objectif de l'expérimentation.

[80] Les structures ont été le plus souvent créées spécifiquement pour ces enfants

que les professionnels de santé ou les enseignants de l'Education Nationale – malgré les difficultés) sur ces méthodes et de confirmer leur intérêt pour les enfants et les familles.

Pour autant, les structures ont rarement diffusé ces connaissances et compétences au-delà des acteurs de l'accompagnement. Leur taille (16 places en moyenne), leur implantation territoriale parfois très excentrée des centres urbains, et surtout le peu de relations développées sur la période avec les autres structures du champ médico-social (IME, SESSAD, …) caractérisant le manque d'inclusion dans des parcours (en amont avec l'admission et en aval pour la sortie), les ont empêchées d'assurer cette fonction de catalyseur des méthodes comportementales. Il faut reconnaître cependant que cette mission ne leur était pas clairement confiée[81] (même si elle semble souhaitée par certaines ARS qui évoquent la possibilité d'en faire des « centres experts ») et que le développement et la formalisation d'un réseau partenarial prend du temps, de même que l'acceptation des méthodes comportementales par les structures « classiques » nécessite également un délai. Seules quelques structures sont parvenues à le faire de manière conséquente durant cette première phase de l'expérimentation.

4.5 Enseignements relatifs à l'impact des interventions proposées dans le cadre de l'expérimentation sur les enfants et les familles

Les familles sont globalement très satisfaites de l'accompagnement apporté à leur enfant. L'expérimentation a ainsi permis de développer des relations avec les familles plus étroites que dans le droit commun, notamment avec la mise en place de différents temps ou outils permettant les échanges (guidance, réunions, nombreux contacts informels, dispositifs d'écoute, cahier de liaison…). Toutefois, certains aspects de l'accompagnement (par exemple le transport des enfants dans la journée, les repas) n'ont pas été mis en place par certaines structures, engendrant des contraintes fortes sur les familles.

Les 28 structures expérimentales ont, dans leur grande majorité, des résultats positifs en termes d'intégration dans le milieu ordinaire, d'implication des familles et d'évolution des enfants et des jeunes sur des aspects qui n'étaient pas acquis auparavant (propreté, communication, diminution des comportements-problèmes…). Ce constat est partagé par les professionnels et les familles. Ces résultats s'observent dans toutes les structures, quelles que soient les modalités de fonctionnement et d'accompagnement mises en œuvre, l'utilisation des méthodes comportementales qui est faite (ABA unique ou approches mixtes) et les moyens dédiés (coût à la place).

Par ailleurs, malgré les progrès individuels constatés pour une grande majorité d'enfants et de jeunes, le nombre de sorties est resté très limité sur la période (voir partie 3.3.6), alors même que ce modèle d'intervention ne peut être tenable financièrement que si l'accompagnement intensif pour un même enfant est limité dans le temps (logique de parcours). Certes, on note, qu'après quelques années de mise en œuvre et avec l'avancée en âge des jeunes, les structures développent de plus en plus des actions collectives permettant de les préparer au milieu ordinaire. Toutefois, ces initiatives se font trop souvent une fois l'âge maximal atteint et non de façon anticipée en fonction de la capacité de l'enfant.

---

[81] Le cahier des charges de l'expérimentation mentionne la formalisation de « partenariats extérieurs avec les professionnels compétents », mais uniquement dans le cadre de l'accompagnement individuel.

Ainsi, si l'expérimentation confirme l'intérêt de mettre en application ces méthodes, y compris dans une version adaptée (utilisation pragmatique des différents outils et méthodes comportementales, en fonction des moyens de la structure), il est en revanche impossible, au regard des travaux menés dans le cadre de l'évaluation (cette dimension ne figurait pas dans la commande), de valider définitivement l'intérêt de telle approche plutôt que de telle autre. En revanche, ces résultats interrogent le rapport coût-efficacité de certaines approches bénéficiant de moyens (en termes de taux d'encadrement, de nombre d'heures d'accompagnement et d'investissement des parents notamment) bien supérieurs aux autres, sans pour autant obtenir des résultats significativement supérieurs en termes de sorties et notamment d'intégration dans le milieu ordinaire.

5. Conclusions générales

Les modalités de déploiement de l'expérimentation posent question à plusieurs niveaux :

- Le pilotage national a existé à travers la construction d'un cadre de suivi-évaluation (grille de recueil de données de suivi, dont une synthèse a été réalisée en 2012), et la constitution et l'animation d'un comité de pilotage pour l'évaluation nationale des structures ;
- Aucun temps de formation, d'échange et de capitalisation entre les structures n'a été prévu initialement ni organisé pendant la durée de l'expérimentation ;
- L'appui au montage des projets a été dans un grand nombre de cas inexistant, chaque association porteuse définissant elle-même le contenu de son intervention ainsi que les modalités de sa mise en œuvre ;
- Les projets n'ont pas été sélectionnés à partir de critères habituels[82] et certains ont été financés malgré un avis défavorable antérieur de la DDASS concernée ;
- Le nombre de projets financés dans ce cadre expérimental (28) est élevé au regard de ce qui était recherché en termes de résultats, sans que des critères particuliers (groupes homogènes de structures présentant des caractéristiques différentes afin de permettre une comparaison entre différentes méthodes ou approches, ou entre différents territoires par exemple) ne le justifient ;
- Le lancement de l'expérimentation s'est fait en amont notamment de la publication des recommandations HAS/ANESM, ce qui a probablement limité leur prise en compte par les structures ;
- Le suivi de la mise en œuvre au niveau régional a été très inégal.

Conséquence de ces éléments, au niveau des structures, l'expérimentation a été mise en œuvre selon des modalités très variées, tant pour ce qui concerne l'application des méthodes comportementales, que sur les

---

[82] Les structures expérimentales ont été choisies en 2 vagues, en 2009 et en 2010.

La méthode retenue avait été d'« *Interroger toutes les DDASS sur les dossiers en stock » concernant des expériences innovantes en matière d'autisme avec des modes d'intervention encore peu répandus en France. ».*

Une liste de 7 critères avait été définie conjointement par la DGAS et la CNSA en vue d'une sélection au niveau national, qui avait été adressée aux DDASS :

« Critères :

1- le positionnement sur des méthodes de type psycho-éducatives impliquant de nouveaux modes de fonctionnement et d'organisation

2 - l'intérêt, la qualité du projet et la capacité à ouvrir en 2010, (dont passage réalisé ou possible en CROSMS)

3 - la capacité à se conformer au cahier des charges national

4 - l'avis de la DDASS, en regard notamment de la capacité de la structure à formaliser les partenariats requis dans le cahier des charges (équipe médicale extérieure, établissement scolaire)

5 - une révision envisageable et équilibrée des coûts selon le mode d'accueil.

6 - une diversité régionale

7- une diversité des porteurs de projets ».

réponses en termes d'accompagnement et l'organisation des équipes. Malgré cette diversité, l'ensemble des 28 structures peut être réparties dans trois « familles » en fonction de la posture dans laquelle elles se sont engagées dans l'expérimentation :

- Les structures pour lesquelles l'expérimentation visait à tester les méthodes comportementalistes en en respectant les principes et règles d'application qui pourraient être appelées les « puristes ABA ». Ces structures, plutôt tournées vers elles-mêmes, ont souvent rencontré des difficultés de turn-over et / ou de fonctionnement, liées à une rigueur stricte dans la mise en œuvre de ses principes ; certaines structures initialement présentes dans cette catégorie ont pu choisir d'évoluer, parfois au gré d'un changement de directeur ou de la montée en compétence / expérience des psychologues ABA ;
- Les structures pour lesquelles l'expérimentation consistait à tester l'intégration des méthodes comportementalistes dans un cadre médico-social existant, qui ont proposé une approche de type comportementale s'inspirant de la méthode ABA sans la rendre exclusive. Ce groupe pourrait être appelé les « pragmatiques ». Plutôt ouvertes sur l'extérieur, ces structures se caractérisent par des équipes stables ou en voie de stabilisation (effort pour limiter le turn over des professionnels) et des parents particulièrement satisfaits de l'écoute qui leur est accordé et de l'adaptabilité de l'accompagnement ;
- Les structures qui ont commencé en méthode artisanale en s'appuyant sur l'action des parents qui ont eux-mêmes accompagné leurs enfants. L'expérimentation leur a donné l'accès à une professionnalisation des interventions

Malgré ces différences, et des fonctionnements plus ou moins satisfaisants (au regard des recommandations de bonnes pratiques) au sein des structures, le dispositif expérimental a permis de tester grandeur nature des modalités d'accompagnement basées sur des méthodes comportementales jusque-là peu développées en France. A ce titre, toutes les structures semblent avoir de bons résultats en termes d'évolution des enfants et des jeunes accompagnés, même si l'évaluation ne se fonde que sur le point de vue des familles, tout autant satisfaites d'avoir d'obtenu une place pour leur enfant que de pouvoir bénéficier de ces méthodes, et non sur des travaux de recherches spécifiques. Toutefois, cette expérimentation n'a concerné qu'un très petit nombre d'enfants et de jeunes avec TED (482 au 31/12/13, auxquels on peut ajouter les 96 enfants qui sont sortis des structures entre 2008 et 2013), habituellement pris en charge dans une structure « classique » ou via des interventions libérales financées en grande partie par les parents, ou sans aucun accompagnement spécifique.

Le dispositif a en outre permis de développer des compétences au sein des structures, ainsi que dans un « premier cercle » autour de celles-ci, en lien avec l'accompagnement des enfants et des jeunes. Pour autant, la diffusion des méthodes comportementales n'a, à ce stade, que rarement dépassé le cercle des professionnels directement impliqués auprès des enfants et jeunes inclus dans l'expérimentation. Elle n'a par exemple que très peu touché les autres structures du champ médico-social ou les acteurs du milieu ordinaire susceptibles d'accueillir ces publics à leur sortie.

A ce jour, une partie des difficultés rencontrées au moment de l'installation des structures ne sont pas levées et le passage à venir dans le droit commun ne se fera pas sans rencontrer un certain nombre de freins, à la fois en termes de conformité aux attentes des ARS, de soutenabilité financière mais également en termes d'intégration dans le budget de la structure de nouveaux postes de dépenses, alors même que le coût de ces structures est déjà très élevé par rapport aux structures de droit commun (64K€/an la place en moyenne contre 14K€ pour les SESSAD tous types de SESSAD confondus, 32K€ pour les IME autisme sans places d'internat et 47 K€ pour les IME autisme avec ou sans places d'internat). Cette problématique du coût sera plus accrue encore si un déploiement sur d'autres territoires est envisagé.

6. Propositions de pistes de réflexion ou de travail

Les conclusions amènent à envisager trois scénarios distincts pour poursuivre la montée en charge des méthodes éducatives, comportementales ou développementales recommandées dans l'accompagnement des enfants et des jeunes avec TED , à partir de l'évaluation des structures expérimentales.

Le premier scénario consiste à poursuivre la démarche telle qu'elle a été expérimentée, à travers la création de structures spécifiques et dédiées à l'autisme, disposant d'un accompagnement de l'ordre de 1 pour 1 et de personnels formés aux méthodes comportementales, dans une optique d'accompagnement pour l'ensemble des enfants et des jeunes avec TED. Cette solution est certes intéressante en termes de niveau individuel de prestation, mais n'est tout simplement pas tenable financièrement. Même si le nombre d'enfants et de jeunes avec TED en France n'est à ce jour pas connu de façon fiable (aucun dispositif ne permet d'identifier ces publics par rapport aux autres personnes en situation de handicap), les estimations les plus basses existantes laissent penser que le budget nécessaire s'élèverait à plusieurs centaines de millions d'euros par an.

Le deuxième scénario utilise les structures expérimentales comme un « accompagnement expert », dans le cadre duquel les enfants seraient accompagnés dans le but d'acquérir la plus grande autonomie possible au cours des 3 à 4 premières années de leur prise en charge[83] (propreté, communication, certains degrés d'autonomie à définir, capacité à cohabiter avec d'autres enfants / adultes, etc.). Cet accompagnement pourrait être mobilisé selon deux modalités :

- Comme cela avait été prévu initialement à « temps plein » de façon transitoire, afin de leur permettre d'atteindre un certain niveau avant d'être orientés vers un autre type de prise en charge (exemples : scolarisation avec AVS, SESSAD) ;
- à « temps partiel modulable », en permettant des doubles orientations, dans une logique d'adaptation de l'intensité de l'accompagnement aux besoins de l'enfant.

Ces structures devront tirer les enseignements des constats établis à l'issue de la présente évaluation notamment en matière de gestion des ressources humaines (indépendance et compétence de la direction, rôle de chef de service et liens hiérarchiques avec les équipes éducatives, rôle et place des psychologues, présence d'AMP et / ou d'EJE au sein des équipes éducatives…) et capitaliser sur les outils mis en place dans le cadre de l'expérimentation.
Ce scénario nécessite en outre d'identifier et de faire monter en compétence les structures « de suite », pour ne pas perdre les acquis réalisés dans la structure dédiée. Dans le même sens, les modalités de tuilage d'une structure à une autre doivent pouvoir être travaillées et prévues de manière plus systématique.
Dans ce scénario, les structures expérimentales pourraient en outre se voir confier la mission de diffusion de leur expertise auprès de l'ensemble des professionnels du territoire intervenant auprès des enfants (établissements du secteur médico-social ou sanitaire, établissements scolaires, activités périscolaires, de sport et de loisirs, …). Cette mission serait alors à afficher de façon claire par les ARS pour qu'elle soit

[83] Tel que défini dans l'instruction triptyque aux ARS du 17 juillet 2014.

identifiée par les autres acteurs du territoire. Les quelques expériences réussies durant la première phase de l'expérimentation pourraient faire l'objet d'une capitalisation[84].

Le troisième et dernier scénario consiste à diffuser et à développer des méthodes éducatives, comportementales et développementales et des compétences associées dans tous les ESMS « classiques » accueillant un public avec TED.
Ce scénario pourrait être mis en œuvre de façon exclusive ou complémentaire par rapport aux deux autres. Cette diffusion passe par la mise en place de formations adaptées à ces méthodes dans les organismes de formation des professionnels[85] et notamment des travailleurs sociaux. Le rôle des pilotes sera également de vérifier que la formation dispensée est conforme aux bonnes pratiques HAS / Anesm.

Quel que soit le scénario retenu, le pilotage national d'ensemble pourrait être amélioré à travers des évolutions suivantes :

- l'organisation de temps d'échange et de capitalisation entre les structures mettant en œuvre ces méthodes, par exemple pour la mise en place d'outils communs ;
- l'organisation d'un accompagnement ou de formations notamment sur la gestion de structures médico-sociales (en particulier pour les nouvelles associations gestionnaires) ;
- la définition et le partage avec les ARS d'un cadre de déclinaison régionale du dispositif.

Par ailleurs, au sein des structures, des pistes d'optimisation financière et d'amélioration de la qualité de l'accompagnement ont été identifiées ; certaines sont d'ores et déjà mises en place dans quelques endroits et pourraient être déployées dans d'autres (voir également certaines innovations décrites dans la partie 3.1) :

- Supervision par visioconférence (en complément de quelques visites sur site) ;
- Mutualisation des sessions de formation entre plusieurs structures ;
- Mutualisation des postes de médecins sur un même territoire, entre plusieurs structures ;
- Accompagnement par des AMP et / ou EJE au sein des équipes éducatives ;
- Capitalisation et mise en place d'outils communs ;
- Tuilage / estompage avec des places occupées partiellement pour faciliter les transitions ;
- Suivi des sorties (types de structure accueillant l'enfant à sa sortie).

Il est en outre nécessaire de profiter de la deuxième période d'expérimentation (la plupart des structures sont en cours de renouvellement pour la 2ème période de 5 ans) pour assurer « en douceur » la transition vers le droit commun, pour les structures qui en sont les plus éloignées.
Les conditions de passage vers le droit commun doivent être préparées au cas par cas avec chaque ARS concernée, dans le souci de pérenniser les structures notamment en travaillant leur intégration dans leur

---

[84] Ce scénario a été présenté de manière collective aux structures d'une part et aux ARS concernées d'autre part. Il a été bien reçu et sa mise en place est conditionnée par le fait que les structures d'aval devraient pouvoir continuer l'application de méthodes éducatives, comportementales ou développementales et que par ailleurs, la durée de l'accompagnement intensif doit être adaptée aux besoins de chaque enfant. Enfin, les structures soulignent la nécessité de disposer du soutien de l'ARS pour l'implication des professionnels des secteurs médico-sociaux et sanitaires de leur territoire dans un accompagnement partagé avec elles.

[85] Formation initiale comme formation continue via les OPCA

environnement médico-social, en objectivant également le sujet du coût[86] et en travaillant leur évolution dans le temps. Ce travail est d'autant plus important que la nécessité de cette évolution n'est pas toujours identifiée par les structures elles-mêmes.
Par ailleurs, il sera également nécessaire d'identifier au cas par cas la catégorie juridique à laquelle chaque structure expérimentale pourrait être rattachée.
Le rôle d'appui des ARS est primordial à ce stade et l'organisation des échanges d'information entre ARS constitue une étape clé de la réussite du dispositif.

Enfin la révision des conventions collectives existantes ou la mise en place d'une convention collective spécifique permettrait de prendre en compte les nouveaux métiers concernés par les méthodes comportementales à leur juste niveau et d'assurer ainsi une pérennité dans leur mise en place.

[86] Pour ce qui concerne le coût des structures, les ARS manquent de repères et de "coûts standards". Les éléments de coût qui leur ont été présentées au travers de la réalisation de cette étude et qui montrent des disparités importantes à service rendu comparable les ont beaucoup questionnées, comme d'ailleurs les structures elles-mêmes. Les comparaisons réalisées dans cette étude ont été établies à partir des budgets et des modalités d'intervention déclarées par les structures elles-mêmes, sans qu'aucune vérification n'ait été réalisée par l'équipe de consultants.