

Ordonnance de l'OFAS sur le projet pilote «Intervention précoce intensive auprès des enfants atteints d'autisme infantile»

du 17 octobre 2018

L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS),

vu l'art. 98, al. 1, let. a, du règlement du 17 janvier 1961 sur l'assurance-invalidité¹,
arrête:

Section 1 Dispositions générales

Art. 1 Objet

La présente ordonnance règle:

- a. les conditions de participation des enfants au projet pilote «Intervention précoce intensive auprès des enfants atteints d'autisme infantile» et les conditions auxquelles les fournisseurs de prestations peuvent pratiquer l'intervention précoce intensive dans le cadre du projet pilote;
- b. la prise en charge par l'assurance-invalidité (AI) des prestations fournies dans le cadre du projet pilote.

Art. 2 But du projet pilote

Le projet pilote a pour but de développer:

- a. un modèle de programme uniforme d'intervention précoce intensive (modèle de programme);
- b. un modèle d'établissement de l'effet à long terme de l'intervention précoce intensive (modèle de résultats);
- c. un modèle de financement des coûts de l'intervention précoce intensive (modèle de coûts).

¹ RS 831.201

Section 2 Participation des enfants atteints d'autisme infantile

Art. 3 Conditions de participation des enfants atteints d'autisme infantile

¹ Peuvent participer au projet pilote les enfants assurés conformément à la loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité² :

- a. pour lesquels un médecin spécialiste en neuropédiatrie ou en psychiatrie et psychothérapie de l'enfance et de la jeunesse a posé un diagnostic d'autisme infantile selon le code F84.0 de la classification CIM-10, version 2016³, sans comorbidités pour lesquelles une intervention précoce intensive est contre-indiquée, et
- b. qui sont âgés de 2 à 4 ans au moment du début du traitement.

² Les détenteurs de l'autorité parentale doivent:

- a. confirmer qu'ils ont été informés que, pendant la participation au projet pilote, aucune autre mesure médicale de l'AI en lien avec l'autisme (excepté les médicaments) n'est prise en charge;
- b. s'engager à contribuer gratuitement au traitement et à fournir des renseignements, en particulier en ce qui concerne d'éventuels autres traitements susceptibles d'influer sur l'intervention précoce, et
- c. accepter l'évaluation des données des enfants concernés dans le cadre du projet pilote.

³ La participation au projet pilote a lieu sur demande des détenteurs de l'autorité parentale.

Art. 4 Début, durée et fin de la participation

¹ La participation au projet pilote commence au plus tôt au moment de l'octroi de l'intervention précoce intensive par l'office AI.

² L'enfant peut participer au maximum pendant deux ans au projet pilote. Dans des cas fondés, la participation peut être prolongée d'une année, mais au plus jusqu'à l'entrée de l'enfant à l'école primaire.

³ La participation se termine au plus tard à la fin du projet pilote.

⁴ Si les détenteurs de l'autorité parentale manquent à leurs obligations définies à l'art. 3, al. 2, let. a à c, l'office AI révoque par voie de décision l'autorisation de participer au projet pilote.

² RS 831.20

³ La «Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes», 10^e révision, German Modification, version 2016 (CIM-10-GM) peut être consultée sur le site www.statistique.admin.ch > Trouver des statistiques > 14-Santé > Bases statistiques et enquêtes > Nomenclatures > Classifications et codages médicaux > Instruments pour le codage médical > CIM-10-GM.

⁵ L'enfant peut en tout temps quitter le projet pilote à la fin du mois. Les détenteurs de l'autorité parentale doivent en informer par écrit l'office AI compétent et le fournisseur de prestations concerné.

Art. 5 Demande de participation

¹ La demande de participation de l'enfant au projet pilote doit être présentée par écrit à l'office AI compétent par les détenteurs de l'autorité parentale.

² Toute demande de prolongation de la participation doit être motivée par un médecin spécialiste en neuropédiatrie ou en psychiatrie et psychothérapie de l'enfance et de la jeunesse.

Art. 6 Octroi de l'intervention précoce intensive sans décision

¹ Si les conditions de l'art. 3 sont remplies et que la demande est acceptée sans restriction, l'office AI peut accorder d'intervention précoce intensive sans notification d'un préavis ou d'une décision (art. 58 LAI).

² Il en va de même pour la prolongation de la durée de l'intervention précoce intensive.

Section 3 Participation des fournisseurs de prestations

Art. 7 Conditions de participation des fournisseurs de prestations

¹ L'intervention précoce intensive ne peut être pratiquée que par les fournisseurs de prestations reconnus par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS).

² Le fournisseur de prestations présente à l'OFAS une demande de reconnaissance.

³ La reconnaissance est accordée si le fournisseur de prestations propose une méthode d'intervention précoce intensive:

- a. qui est scientifiquement reconnue;
- b. qui suit une approche axée sur la thérapie comportementale ou sur le développement, ou une combinaison des deux;
- c. qui englobe les domaines de la cognition, de la communication et du langage, de l'interaction sociale et du développement affectif;
- d. dont l'intensité est d'au moins 20 heures par semaine, mais qui peut être moindre en cas de prolongation au sens de l'art. 4, al. 2;
- e. qui implique les détenteurs de l'autorité parentale, et
- f. qui est appliquée par une équipe interdisciplinaire.

4 Le fournisseur de prestations doit remplir en outre les conditions suivantes:

- a. être rattaché à une institution de droit public;
- b. être dirigé par un médecin spécialiste en neuropédiatrie ou en psychiatrie et psychothérapie de l'enfance et de l'adolescence ou, à défaut, les mesures médicales qu'il fournit doivent être supervisées par un médecin spécialiste de ces disciplines;
- c. avoir son financement assuré pour toute la durée du projet pilote;
- d. disposer d'un système de gestion de la qualité;
- e. avoir un personnel composé à 30 % au moins de personnel médical et 30 % au moins de personnel pédago-thérapeutique;
- f. ne pas compter plus de 30 % (en équivalents plein temps) de personnes en formation ni au sein du personnel médical ni au sein du personnel pédago-thérapeutique.

5 Pour la détermination de l'intensité de la thérapie, les heures de thérapie effectuées par les détenteurs de l'autorité parentale sont prises en compte à raison de deux heures par jour au maximum.

Art. 8 Convention entre les fournisseurs de prestations et l'OFAS

¹ Les fournisseurs de prestations reconnus concluent avec l'OFAS une convention relative à la réalisation de l'intervention précoce intensive.

² La convention prévoit en particulier que les fournisseurs de prestations s'engagent à collaborer au développement d'un modèle de programme, d'un modèle de résultats et d'un modèle de coûts, ainsi qu'à fournir des renseignements aux offices AI désignés et à l'OFAS durant l'intégralité du projet pilote.

Art. 9 Fin de la participation

¹ La participation se termine au plus tard à la fin du projet pilote.

² Si le fournisseur de prestations ne remplit plus l'une ou l'autre des conditions prévues à l'art. 7, al. 3 et 4, ou s'il ne respecte pas la convention conclue avec l'OFAS, ce dernier résilie la convention avec un préavis de trois mois. L'al. 4 est réservé.

³ Une sortie du projet pilote est possible à tout moment avec un préavis de six mois. Elle doit être dûment justifiée par écrit auprès de l'OFAS.

⁴ L'OFAS peut en tout temps résilier la convention conclue avec un fournisseur de prestations moyennant un préavis de six mois, s'il paraît évident que les modèles visés à l'art. 2 ne peuvent être développés.

Section 4 Prise en charge des prestations

Art. 10 Conditions pour les fournisseurs de prestations

Les fournisseurs de prestations reconnus par l'OFAS en vertu de l'art. 7 et ayant conclu avec lui une convention conformément à l'art. 8 ont droit à la prise en charge de leurs prestations.

Art. 11 Forfait par cas

¹ L'AI prend en charge, pour toute la durée de l'intervention précoce intensive, un forfait par cas de 45 000 francs couvrant:

- a. les éléments médicaux du traitement;
- b. les instructions données par le fournisseur de prestations aux détenteurs de l'autorité parentale (co-éducation).

² Les forfaits par cas sont pris en charge comme suit:

- a. pour les interventions précoces intensives de courte durée et stationnaires: 50 % au début du traitement et 50 % une fois le traitement achevé;
- b. pour les interventions précoces intensives de longue durée et ambulatoires: en quatre tranches de 25 %, au début du traitement, après six mois, après une année et une fois le traitement achevé.

³ En cas de cessation de l'intervention précoce intensive, les tranches restantes ne sont pas prises en charge.

⁴ En cas d'interruption de l'intervention précoce intensive, les versements sont suspendus. Le droit au versement renaît à la reprise du traitement.

Art. 12 Prise en charge en cas de prolongation

La prolongation de la participation est prise en charge à hauteur de 1000 francs par mois au maximum.

Art. 13 Prestations non prises en charge

Les heures de thérapie effectuées par les détenteurs de l'autorité parentale ne sont pas prises en charge par l'AI.

Art. 14 Prestations accessoires

¹ L'AI prend en charge les frais de voyage des détenteurs de l'autorité parentale, pour autant que le fournisseur de prestations ne mette pas de service de transport à disposition, ainsi que leurs frais de logement et de nourriture hors domicile. L'art. 90, al. 2 à 5, RAI est applicable.

² L'AI prend en charge les frais de rédaction des rapports exigés des fournisseurs de prestations, ainsi que la saisie de données supplémentaires pour le modèle de résul-

tats, selon la structure tarifaire Tarmed pour les prestations médicales et selon les tarifs des conventions tarifaires pour les prestations des ergothérapeutes, des physiothérapeutes et des psychothérapeutes.

Section 5 Dispositions finales

Art. 15 Dispositions transitoires

¹ Les enfants qui, à l'entrée en vigueur de la présente ordonnance, étaient déjà traités dans un centre de traitement de l'autisme ayant conclu auparavant avec l'OFAS une convention relative à l'intervention précoce intensive peuvent poursuivre leur traitement dans le cadre du projet pilote si les détenteurs de l'autorité parentale en font la demande. L'art. 3, al. 1, let. b, n'est pas applicable.

² Les enfants qui, à l'entrée en vigueur de la présente ordonnance, étaient déjà traités dans un centre de traitement de l'autisme n'ayant pas encore conclu de convention avec l'OFAS peuvent participer au projet pilote si le centre est reconnu par l'OFAS et conclut avec lui une convention. Le traitement peut être poursuivi dans le cadre d'un projet pilote si les détenteurs de l'autorité parentale en font la demande. L'art. 3, al. 1, let. b, n'est pas applicable. Le forfait par cas est versé en proportion de la durée restante du traitement.

Art. 16 Entrée en vigueur et durée de validité

La présente ordonnance entre en vigueur le 1^{er} janvier 2019 et a effet jusqu'au 31 décembre 2022.

17 octobre 2018

Office fédéral des assurances sociales:

Jürg Brechbühl

Commentaire

de l'ordonnance de l'OFAS du 17 octobre 2018

sur le projet pilote « Intervention précoce intensive auprès des enfants atteints d'autisme infantile »

Préambule

L'assurance-invalidité (AI) poursuit sa transformation en une assurance de réadaptation. Pour y contribuer, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a obtenu, dans le cadre de la 5^e révision de l'AI, la possibilité d'autoriser des projets pilotes de durée limitée dérogeant ou non à la loi (art. 68^{quater} LAI).

Art. 68^{quater} LAI Projets pilotes

1 L'office peut autoriser des projets pilotes de durée limitée dérogeant ou non à la loi dans la mesure où ils poursuivent un objectif de réadaptation. L'office consulte préalablement la Commission fédérale de l'AVS/AI.

2 L'office peut prolonger pour une durée maximale de quatre ans les projets pilotes dont l'efficacité est avérée.

3 Le financement de ces projets peut être assuré par des fonds provenant de l'assurance.

Ce type de projet vise à développer et à tester concrètement des mesures, des instruments ou des procédures innovants en vue de favoriser la (nouvelle) réadaptation de personnes handicapées ou de bénéficiaires de rente AI. Les résultats des projets pilotes font l'objet d'une évaluation. Ils contribuent ainsi à élargir les connaissances de l'assurance et constituent la base à partir de laquelle compléter et adapter la législation, et propager de bonnes pratiques.

Des interventions précoces intensives ont été développées aux États-Unis et dans d'autres pays pour le traitement de l'autisme infantile. L'orientation de ces interventions, très intensives, est résolument interdisciplinaire. En Suisse aussi, depuis quelques années, certains centres de traitement de l'autisme (nommés ci-après « centres ») et proposent divers programmes d'intervention précoce intensive.

Le financement de ces programmes soulève plusieurs questions, car ils ne peuvent pas être clairement répertoriés comme mesures médicales ni comme mesures pédo-thérapeutiques. Étant donné que, dans le cadre des programmes d'intervention précoce intensive, cette délimitation est très difficile à définir et peu réalisable en pratique, il est nécessaire de développer un modèle de coûts à long terme qui règle le financement de cette mesure parmi les différents agents payeurs concernés. Par ailleurs, ces méthodes ne sont pas encore reconnues scientifiquement en Suisse. Afin de disposer de bases de décision de meilleure qualité, l'OFAS a conclu au 1^{er} janvier 2014, pour cinq ans, une convention avec les cinq (puis six) centres existant dans le but de déterminer si et dans quelle mesure l'AI peut participer aux coûts des interventions précoces intensives, et si cette méthode de traitement est efficace. En vertu de cette convention, l'AI prend en charge un forfait par cas de 45 000 francs par enfant. Le montant de cette contribution correspond au coût moyen des mesures médi-

cales des interventions précoces intensives. Il comprend les prestations des psychothérapeutes, des ergothérapeutes et des physiothérapeutes ainsi que des médecins-chefs (titre médecin spécialiste psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent ou neuropédiatrie) des centres de traitement de l'autisme. Il couvre environ un tiers du coût total de la thérapie.

Dans le cadre du troisième programme pluriannuel de recherche sur l'invalidité et le handicap (PR-AI 3), une équipe de recherche externe a évalué en 2017 l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive à partir de la littérature spécialisée internationale et dans les cinq centres (puis six). Les résultats confirment globalement l'efficacité de ces thérapies pour le traitement de l'autisme.

Le projet pilote « Intervention précoce intensive auprès des enfants atteints d'autisme infantile » (nommé ci-après « projet pilote ») a pour but d'apporter des réponses aux questions qui restent en suspens après l'évaluation externe.

Restent notamment à clarifier les points suivants :

- le développement d'un modèle de programme pour harmoniser les programmes d'intervention précoce intensive proposés par les fournisseurs de prestations en Suisse qui participent au projet pilote ;
- l'élaboration d'un modèle de coûts afin de garantir le financement des interventions précoces intensives au terme du projet pilote et de déterminer la part des coûts pris en charge respectivement par l'AI, par les cantons et, le cas échéant, d'autres tiers ;
- le développement d'un modèle de résultats pour mesurer l'efficacité à long terme de l'intervention précoce intensive chez les enfants atteints d'autisme infantile ;

L'efficacité de la méthode de traitement ne pourra définitivement être confirmée qu'après la mise en place de ces trois modèles.

La présente ordonnance règle les critères d'admission aussi bien pour les enfants que pour les fournisseurs de prestations, le financement par l'AI et l'obligation de collaborer au développement des modèles précités durant les quatre années que dure le projet pilote. Il faut impérativement répondre aux questions qui restent en suspens avant d'inscrire définitivement ces critères et la participation financière de l'AI dans la législation.

Sont concernés par la présente ordonnance les assurés qui suivent une intervention précoce intensive mise en œuvre par un fournisseur de prestations reconnu, les détenteurs de leur autorité parentale ou d'autres personnes qui s'occupent de l'enfant au quotidien ainsi que les fournisseurs de prestations qui proposent ces thérapies. La présente ordonnance règle uniquement la situation afférente à l'AI.

Selon les estimations actuelles, le projet pilote n'engendrera que de faibles coûts supplémentaires, car l'AI verse déjà 45 000 francs par enfant pour toute la phase intensive du traitement. Jusqu'à présent, les centres disposaient de 55 places pour cette thérapie, ce qui représentait des coûts s'élevant à 1,3 million de francs par année pour l'AI. Le nombre de participants au projet pilote n'est pas déterminé. Sur la base des expériences faites, l'OFAS estime que la capacité de prise en charge augmentera de cinq places en moyenne par an, ce qui entraînerait des coûts supplémentaires d'un total de 1 million de francs au maximum. S'ajoutent à cela les frais de l'évaluation continue qui devraient s'élever à 150 000 francs au maximum.

Art. 1

(Objet du projet pilote)

La présente ordonnance définit les critères d'admission aussi bien pour les fournisseurs de prestations qui proposent des interventions précoces intensives que pour les enfants assurés qui bénéficient d'une telle intervention. Elle règle également de financement par l'AI des prestations fournies dans le cadre du projet pilote.

Art. 2

(But du projet pilote)

Le projet pilote a pour but de développer un modèle de coûts pour le financement de l'intervention précoce intensive, un modèle de résultats en vue d'apporter la preuve de son efficacité à long terme et un modèle de programme d'intervention précoce intensive.

Modèle de programme

Seules peuvent être financées les interventions qui sont reconnues scientifiquement, c'est-à-dire dont l'efficacité a été constatée par des méthodes scientifiques. Leur approche peut être axée sur le comportement ou sur le développement. Il doit s'agir de programmes globaux (ang. *comprehensive*), autrement dit qui, en plus de contenir des éléments thérapeutiques propres à l'autisme, impliquent les parents, comprennent des modules centrés sur le jeu et le comportement, et encouragent les aptitudes sociales et communicationnelles. Ces programmes peuvent être mis en œuvre non seulement par un centre de traitement de l'autisme, mais aussi par d'autres fournisseurs de prestations, pour autant qu'ils respectent les conditions de la présente ordonnance et qu'ils proposent des programmes et des structures similaires à ceux des centres. La durée et l'intensité des programmes doivent être clairement définies. En outre, il faut s'assurer que le programme est interdisciplinaire et qu'il règle clairement le rôle et l'obligation de collaborer des détenteurs de l'autorité parentale ou d'autres personnes qui s'occupent de l'enfant au quotidien. Ces exigences correspondent aux recommandations formulées lors de l'évaluation externe de l'efficacité des interventions précoces intensives pour le traitement de l'autisme infantile (rapport de recherche PR-AI n° 9/18) ; elles ont pour but d'uniformiser les programmes d'intervention précoce intensive. La durée du projet pilote doit être mise à profit pour définir les éléments clés des programmes reposant sur les connaissances scientifiques actuelles et établis en étroite collaboration entre les agents payeurs et les fournisseurs de prestations.

Modèle de résultats

Le modèle de résultats doit permettre de se prononcer à long terme sur les effets de l'intervention précoce intensive en Suisse. Il doit indiquer les facteurs que l'intervention doit permettre d'améliorer, la manière de les mesurer et le moment auquel cela doit se faire, ainsi que l'influence de l'intervention sur la vie future de l'enfant et sur la qualité de vie de la famille.

Modèle de coûts

Parallèlement au modèle de programme, il convient aussi de régler le financement à long terme de cette méthode de traitement. Étant donné qu'il est fort probable que plusieurs programmes puissent être reconnus, il faut développer des critères pour un modèle de coûts applicable à tous les programmes. Ce n'est qu'au moyen d'un modèle de coûts à long terme et réglant le financement des interventions par les différents agents payeurs que cette méthode de traitement pourra être garantie durablement. Étant donné que l'intervention précoce intensive comprend des mesures aussi bien médicales que pédago-thérapeutiques, conformément à la nouvelle péréquation financière, un accord sur un financement commun doit être trouvé entre les cantons, responsables des mesures pédago-thérapeutiques, et l'AI, responsable des mesures médicales.

La disposition de tous les acteurs appelés à participer activement à l'élaboration de ces modèles constitue donc un aspect majeur du projet pilote. S'il devait s'avérer, au cours du projet, que cet aspect fait défaut, de sorte que le développement des modèles n'est plus un objectif réaliste, l'OFAS se réserve la possibilité d'engager une sortie ordonnée et de mettre prématurément fin au projet pilote (en vertu de l'art. 9, al. 4). Dans ce cas, l'AI continuerait à prendre en charge uniquement les frais des mesures médicales (fournies par du personnel médical) en vertu de l'art. 13 LAI, en relation avec l'art. 14 LAI, conformément à la législation en vigueur. Sont réputés mesures médicales nécessaires au traitement d'une infirmité congénitale tous les actes dont la science médicale a reconnu qu'ils sont indiqués et qu'ils tendent au but thérapeutique visé d'une manière simple et adéquate (art. 2, al. 3, OIC). Sont considérés comme mesures médicales au sens de l'art. 13 LAI pour les assurés jusqu'à l'âge de 20 ans révolus l'ergothérapie, la psychothérapie et la physiothérapie ainsi que les médicaments et toute forme de traitement médical avec caractère thérapeutique qui répond aux critères mentionnés plus haut. Ne font en revanche pas partie des mesures médicales de l'AI les mesures pédago-thérapeutiques qui, au moment de l'entrée en vigueur en 2008 de la nouvelle péréquation financière et répartition des tâches entre la Confédération et les cantons ont été sorties du domaine de compétence de l'AI (ancien art. 19, al. 2, let. cet art. 14, al. 1, let. a, LAI), parmi lesquelles figurent toutes les mesures pédagogiques.

Art. 3

(Conditions [de participation des enfants atteints d'autisme infantile])

AI. 1 : le projet pilote est ouvert aux assurés dont le diagnostic d'autisme infantile est confirmé selon la Classification internationale des maladies (CIM-10, version 2016¹, F84.0). Il est important que le diagnostic repose sur des critères clairs. La CIM est la meilleure référence en la matière. Le diagnostic nécessite des instruments reconnus et validés, et doit donc être posé par un médecin spécialiste (titre médecin spécialiste neuropédiatrie ou psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent), soit en cabinet, soit à l'hôpital ou dans un service cantonal de pédopsychiatrie. En outre, l'enfant ne doit pas présenter de comorbidités qui seraient contre-indiquées pour une intervention précoce intensive, ou qui la rendraient

¹ La « Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes », 10^e révision, *German Modification*, version 2016 (CIM-10-GM) peut être consultée sur le site www.statistique.admin.ch > Trouver des statistiques > 14-Santé > Bases statistiques et enquêtes > Nomenclatures > Classifications et codages médicaux > Instruments pour le codage médical > CIM-10-GM.

impossible. Par exemple, un enfant souffrant continuellement de crises d'épilepsie ne pourrait pas suivre un programme intensif (let. a).

Les traitements ont une influence sur la faculté et le comportement d'apprentissage des enfants, mais aussi sur leur comportement social. Des études montrent qu'un traitement précoce a plus d'effets qu'un traitement tardif. C'est pourquoi les enfants doivent pouvoir bénéficier aussi tôt que possible d'une intervention précoce intensive : il doivent ainsi être âgés de 2 à 4 ans au moment du début de la mesure (let. b). Passé cet âge, ils vont à l'école enfantine ou à l'école, ce qui n'est pas compatible avec le suivi d'une intervention précoce intensive.

Al. 2 : étant donné que l'intervention précoce intensive sera interdisciplinaire, aucune autre mesure (par ex. d'ergothérapie) ne doit être accomplie simultanément. Cela s'explique d'une part par le fait qu'il est inutile d'épuiser l'enfant avec d'autres thérapies en plus des 20 heures par semaine en moyenne de l'intervention précoce et, d'autre part, afin d'éviter que des thérapies parallèles ayant des objectifs différents puissent mettre en péril la réussite de l'intervention précoce. C'est pourquoi la let. a exige que les détenteurs de l'autorité parentale doivent confirmer qu'ils ont été informés du fait que, pour les enfants participant au projet pilote, aucune autre mesure médicale visant l'autisme, hormis les médicaments, n'est prise en charge par l'AI. Si, d'autres mesures médicales de l'AI visant l'autisme sont néanmoins utilisées, l'office AI peut révoquer le droit de participation au projet conformément à l'art. 4, al. 4.

Les détenteurs de l'autorité parentale et les personnes qui s'occupent de l'enfant au quotidien jouent un rôle décisif dans l'intervention précoce intensive. D'un côté, les fournisseurs de prestations doivent adapter le programme de l'intervention aux valeurs socioculturelles et à la dynamique interne de la famille. De l'autre, les détenteurs de l'autorité parentale et les personnes qui s'occupent de l'enfant au quotidien doivent être impliqués activement pour permettre à l'enfant de conserver les acquis de son apprentissage et d'étendre ses nouvelles aptitudes à d'autres contextes. Ils ont connaissance des objectifs de la thérapie et doivent se consacrer activement à la poursuite de ces objectifs. Ils ne peuvent toutefois pas percevoir de compensation financière pour cette tâche, qui fait partie de leur rôle éducatif. Sachant que le projet pilote est évalué, les parents doivent aussi s'engager à fournir les renseignements nécessaires (let. b) et à accepter l'utilisation de ces données aux fins de l'évaluation (let. c).

Al. 3 : Les détenteurs de l'autorité parentale qui souhaitent que leur enfant participe au projet pilote doivent envoyer une demande à l'office AI compétent.

Art. 4

(Début, durée et fin de la participation)

Al. 1 : les enfants dont les détenteurs de l'autorité parentale souhaitent qu'ils participent à une intervention précoce intensive ont besoin d'une communication d'un office AI. La participation commence au plus tôt au moment de la communication.

Al. 2 : les programmes d'intervention précoce s'étendent sur deux ans au maximum ; la participation ne peut donc normalement pas excéder cette durée. Dans des cas fondés, elle peut toutefois être prolongée d'un an au maximum, mais au plus tard jusqu'à l'entrée à l'école primaire. C'est par exemple le cas lorsque l'enfant a été longtemps malade et a dû interrompre sa thérapie. Une telle prolongation peut aussi être accordée si elle permet d'accompagner l'entrée de l'enfant à l'école primaire. Le terme « école primaire » recouvre non seulement les deux premières années de l'école primaire, mais aussi les deux années d'école enfantine. L'accompagnement et l'encouragement de l'enfant à l'école enfantine ou à l'école primaire (effectués, si nécessaire, par le fournisseur de prestations) relèvent de la compétence

des cantons. La possibilité de prolongation mentionnée à l'al. 2 peut donc uniquement viser la sensibilisation initiale, la prise de contact avec l'école et l'accompagnement de l'enfant par une personne de référence connue lors de l'entrée de l'enfant dans cette école ; l'expérience montre que le passage à cette étape représente une difficulté pour les enfants autistes.

Al. 3 : étant donné que le projet pilote se termine en 2022, la participation prend également fin au plus tard cette année-là. Par exemple, pour un enfant commençant une intervention en août 2022, le financement de l'AI se poursuivra seulement jusqu'à fin 2022. Dans ce cas, en vertu de l'art. 11, al. 2, seule la première tranche sera versée, à savoir 22 500 francs pour une courte intervention précoce intensive stationnaire (art. 11, al. 2, let. a) ou 11 250 francs pour une intervention précoce intensive ambulatoire de plus longue durée (art. 11, al. 2, let. b). Par la suite, l'enfant pourra continuer à suivre l'intervention, mais le financement ne sera plus assuré dans le cadre du projet pilote (voir commentaire de l'art. 9, al. 2).

Al. 4 : la participation peut aussi se terminer plus tôt. C'est le cas lorsque les détenteurs de l'autorité parentale ou les personnes qui s'occupent de l'enfant au quotidien contreviennent à leurs obligations au sens de l'art. 3, al. 2, let. a à c, en particulier s'ils ne soutiennent pas les thérapeutes lors du traitement, ou s'ils refusent de remplir les formulaires nécessaires ou de fournir des renseignements. Dans un tel cas, l'office AI révoque le droit de participation au projet pilote par voie de décision.

Toutefois, une interruption de la thérapie en raison de problèmes de santé de l'enfant ou l'impossibilité par les détenteurs de l'autorité parentale ou par les personnes qui s'occupent de l'enfant au quotidien de s'impliquer dans le traitement ne constituent pas une violation de l'obligation de collaborer.

Al. 5 : l'enfant peut à tout moment se retirer du projet pilote au terme du mois en cours. Les détenteurs de l'autorité parentale doivent alors en informer par écrit les fournisseurs de prestations et l'office AI.

Art. 5

(Demande de participation)

Al. 1 : les détenteurs de l'autorité parentale qui souhaitent que leur enfant participe au projet pilote doivent envoyer une demande à l'office AI compétent en utilisant le formulaire de demande officiel. En règle générale l'office AI compétent est celui du canton dans lequel l'assuré est domicilié au moment où il exerce son droit aux prestations (art. 55 LAI).

Al. 2 : une prolongation est accordée uniquement si elle est dûment motivée par écrit par un ou une médecin spécialiste. L'office AI doit vérifier si la motivation fournie permet de rendre une décision en ce sens. Si les conditions sont manifestement remplies et s'il est fait droit en tous points à la demande de l'assuré, la prolongation peut être accordée sans notification d'un préavis ou d'un projet de décision.

Art. 6

(Octroi de l'intervention précoce intensive sans décision)

Al. 1 et 2 : tout comme les mesures médicales (art. 74^{ter}, let. a, RAI), une intervention précoce intensive peut être octroyée selon une procédure simplifiée et sans notification d'un préavis. Conformément à l'art. 51, al. 2, LPGA, la personne intéressée peut exiger qu'une décision soit rendue.

Si l'office AI refuse d'octroyer partiellement ou complètement une intervention précoce intensive, il doit rendre une décision. Les offices AI sont tenus d'utiliser les modèles de décision correspondants, issus du catalogue de textes et de formulaires de l'AI.

Art. 7

(Conditions de participation [pour les fournisseurs de prestations])

Al. 1 : tout fournisseur de prestations souhaitant participer au projet pilote doit conclure une convention avec l'OFAS. Cette convention doit en particulier régler les détails de la collaboration entre le fournisseur de prestations et l'OFAS ainsi que les objectifs du projet pilote.

Al. 2 : tout fournisseur de prestations souhaitant participer au projet pilote doit envoyer une demande écrite à l'OFAS. Ce dernier détermine les documents que le fournisseur de prestations doit lui envoyer en vue de la conclusion d'une convention. Font notamment partie des documents requis :

- les coordonnées des dirigeants ;
- la structure de l'organisation ;
- le budget de fonctionnement ;
- le type de thérapeutes, leur nombre et leur qualification ;
- la description détaillée de la méthode d'intervention précoce intensive avec preuves scientifiques à l'appui ;
- le plan de garantie de la qualité.

Les fournisseurs de prestations qui se portent candidats doivent fournir à l'OFAS tous les documents exigés et contribuer à clarifier les éventuelles incertitudes.

L'OFAS décide, sur la base des documents reçus et des critères énoncés aux al. 3 et 4, de reconnaître ou non un fournisseur de prestations. Si cette décision est positive, il conclut une convention avec lui. Les six centres ayant déjà participé au projet mené de 2014 à 2018 n'ont pas besoin d'être de nouveau reconnus. Toutefois, s'ils ne remplissent plus toutes les conditions de la présente ordonnance, ils doivent s'engager à y remédier dans un délai raisonnable (fixé dans la convention).

Al. 3 : cet alinéa énumère les caractéristiques que doit présenter la méthode appliquée par les fournisseurs de prestations qui souhaitent être reconnus.

Tout d'abord, il doit s'agir d'une méthode reconnue scientifiquement (let. a).

Cette méthode doit être axée sur le comportement ou sur le développement, ou combiner ces deux approches ; ces approches sont les plus probantes selon la littérature spécialisée, et c'est pourquoi elles sont reconnues comme des normes de traitement dans le monde spécialisé (let. b).

Par ailleurs, l'intervention précoce doit être globale, c'est-à-dire aussi bien comporter des modules centrés sur le jeu et le comportement qu'encourager les aptitudes sociales et la communication, contrairement aux programmes ciblés, qui se concentrent sur un seul aspect (par ex. la communication). Elle doit mettre l'accent sur la communication sociale, le langage, la capacité à jouer et le comportement inadapté, et non sur un seul de ces éléments (let. c).

Étant donné que les méthodes reconnues consistent dans des interventions précoces intensives, l'intensité du traitement joue un rôle important : d'après la littérature internationale

(rapport de recherche PR-AI 9/18), elle doit être d'au moins dix-huit à vingt-cinq heures par semaine. Dans le cadre du projet pilote (et compte tenu des conventions existantes), l'intensité minimale a été fixée à vingt heures par semaine (let. c), sauf pour les prolongations qui peuvent présenter une moindre intensité.

Les détenteurs de l'autorité parentale doivent aussi être inclus (let. e).

Enfin, l'interdisciplinarité constitue également un point important : une équipe composée de personnes issues de professions différentes permet d'avoir différentes perspectives, ce qui se traduit par une conception plus flexible du programme et par une meilleure orientation vers l'institution qui prendra le relais par la suite. En travaillant de manière interdisciplinaire (plusieurs groupes professionnels poursuivant le même but et empruntant la même direction), les efforts ne s'additionnent pas mais se multiplient. Cela est plus efficace que l'intervention parallèle de plusieurs thérapeutes qui ne se concertent pas systématiquement sur les objectifs de l'intervention. C'est aussi ce qui ressort du rapport final sur l'évaluation externe de l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive pour le traitement de l'autisme infantile (rapport de recherche PR-AI 9/18, p. 81). Dans ce contexte, il est important de rappeler les participants s'engagent à renoncer à d'autres mesures médicales de l'AI pendant l'intervention précoce intensive (art. 3, al. 2, let. a, en relation avec l'art. 4, al. 4) (let. f).

AI. 4 : cet alinéa règle les conditions structurelles que doit remplir un fournisseur de prestations pour pouvoir être reconnu.

L'AI reconnaît uniquement les fournisseurs de prestations qui sont rattachés à une institution de droit public ; cela permet de garantir dans une certaine mesure l'existence de l'institution à long terme. En outre, cette disposition exclut les particuliers. Ces derniers ne peuvent pas être reconnus en tant que fournisseurs de prestations, car ils ne sont pas en mesure de fournir la prestation requise qui est très exigeante du fait de son intensité et de sa durée (let. a).

Afin que l'AI puisse verser un forfait, le fournisseur de prestations doit être sous direction médicale, ou les mesures médicales doivent être fournies sous la responsabilité d'un ou une médecin spécialiste (let. b).

Il doit pouvoir garantir son existence en prouvant que son financement sera suffisant pendant toute la durée du projet pilote (let. c). Il est contre-productif qu'un enfant ayant commencé un traitement doive l'interrompre après quelques mois seulement parce que le fournisseur de prestations ne peut plus fournir ses services par manque de financement.

En outre, les fournisseurs de prestations doivent disposer d'une gestion de la qualité portant notamment sur la formation des thérapeutes, leur formation postgrade et leur supervision, et réglant clairement le déroulement du traitement et, en particulier, la procédure à suivre lorsque celui-ci ne conduit pas à des progrès. Cette gestion de la qualité doit aussi inclure l'infrastructure, car les enfants autistes sont très sensibles aux stimuli externes (let. d).

Étant donné que les méthodes d'intervention précoce intensive contiennent des éléments de traitement aussi bien pédago-thérapeutiques que médicaux, les fournisseurs de prestations doivent obligatoirement engager aussi du personnel médical. Un pourcentage minimal dédié au personnel médical est fixé à cette fin. Et puisque l'interdisciplinarité est importante, un pourcentage minimal dédié au personnel pédago-thérapeutique est également défini (let e).

Les interventions précoces intensives sont très exigeantes. C'est la raison pour laquelle, même si des thérapeutes en formation sont acceptés, il doit exister un ratio clairement défini entre le personnel qualifié et celui en formation. Le personnel, en formation ou non, doit impérativement avoir une spécialisation médicale (médecins spécialistes, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychothérapeutes) ou pédago-thérapeutique (logopédistes, pédagogues curatifs médicaux ou scolaires, éducateurs de la petite enfance, psychomotriciens) (let. f).

Al. 5 : Les détenteurs de l'autorité parentale ou les personnes qui s'occupent de l'enfant au quotidien peuvent assurer une partie de la thérapie. Les heures qu'ils y consacrent peuvent être prises en compte pour le calcul de l'intensité de la thérapie, mais seulement jusqu'à concurrence de deux heures par jour. Cette limite est importante, car la thérapie ne peut, d'une part, pas être intégralement assurée par les détenteurs de l'autorité parentale ou par les personnes qui s'occupent de l'enfant au quotidien et, d'autre part, le travail qu'ils fournissent est difficilement quantifiable et contrôlable.

Art. 8

(Convention entre les fournisseurs de prestations et l'OFAS)

Al. 1 : les fournisseurs de prestations reconnus concluent une convention avec l'OFAS. Celle-ci fixe différents détails qui ne peuvent pas être réglés dans la présente ordonnance. Elle mentionne notamment l'obligation de participer au développement des modèles de programme, de coûts et de résultats. Les fournisseurs de prestations qui ont déjà conclu une convention avec l'OFAS avant l'entrée en vigueur de la présente ordonnance doivent signer une nouvelle convention. Cette dernière règle le délai imparti aux fournisseurs de prestations concernés pour remplir les nouvelles obligations découlant de l'ordonnance.

Al. 2 : l'objectif du projet pilote est d'élaborer un modèle de programme, un modèle de coûts et un modèle de résultats. Pour cela, la collaboration des fournisseurs de prestations est indispensable. Ces derniers sont donc soumis à une obligation de renseigner vis-à-vis de l'OFAS, par exemple en ce qui concerne l'état d'avancement des différents modèles. Ils sont également tenus de répondre de manière satisfaisante aux questions relatives au projet pilote. Enfin, ils ont l'obligation de renseigner les offices AI, par exemple sur le début et la fin de la thérapie de l'enfant assuré, ou sur sa sortie éventuelle du projet.

Art. 9

(Fin de la participation)

Al. 1 : étant donné que le projet pilote se termine en 2022, la participation prend également fin au plus tard cette année-là (voir également l'art. 4, al. 3).

Al. 2 : la participation peut aussi se terminer plus tôt lorsque les conditions posées à l'art. 7, al. 3 et 4 ne sont plus remplies, en particulier lorsque les fournisseurs de prestations contreviennent à la convention conclue avec l'OFAS. Dans ce cas, en dérogation aux al. 3 et 4, la participation s'éteint après trois mois. Si la convention est résiliée, l'assuré n'a plus droit au traitement en vertu des présentes dispositions que pendant les six mois du préavis. Après ce délai, le fournisseur de prestations peut, par exemple, arrêter le traitement, adapter son intensité, demander aux détenteurs de l'autorité parentale de participer (davantage) aux coûts, etc. En cas de poursuite de la thérapie, l'AI ne prend en charge que les frais des mesures médicales (fournies par un personnel médical) visées à l'art. 13 LAI, en relation avec l'art. 14 LAI, conformément à la législation en vigueur. Il en va de même lorsque la participation au projet prend fin sur la base des al. 3 ou 4.

Al. 3 : tout fournisseur de prestations peut sortir du projet pilote moyennant un préavis de six mois ; il doit pour cela envoyer une communication écrite et dûment motivée à l'OFAS.

Al. 4 : l'OFAS peut, moyennant un préavis de six mois, résilier la convention conclue avec un fournisseur de prestations ou mettre fin au projet pilote dans son ensemble. S'il devait s'avé-

rer, au cours du projet, que le développement des trois modèles prévus à l'art. 2 de l'ordonnance n'est plus un objectif réaliste, l'OFAS se réserve la possibilité d'engager une sortie ordonnée et de mettre prématurément fin au projet pilote en résiliant toutes les conventions moyennant un préavis de six mois.

Art. 10

(Conditions pour les fournisseurs de prestations)

Les fournisseurs de prestations reconnus et ayant conclu une convention au sens de l'art. 8 ont droit à la prise en charge de leurs prestations. L'AI verse, pour toute la durée de l'intervention précoce intensive, le forfait prévu à l'art. 11.

Art. 11

(Forfait par cas)

Al. 1 : l'AI verse un forfait de 45 000 francs pour toute la durée de l'intervention précoce intensive. Le montant de ce forfait a été calculé sur la base des coûts moyens des six centres ayant participé au projet pilote mené de 2014 à 2018 et couvre en moyenne leurs frais consacrés aux mesures médicales (let. a). Il couvre environ un tiers du coût total de la thérapie.

L'implication des détenteurs de l'autorité parentale ou des personnes qui s'occupent de l'enfant au quotidien est un élément clé de l'intervention précoce intensive, c'est pourquoi il faut leur en donner les moyens en mettant à leur disposition les instruments nécessaires afin qu'ils puissent améliorer et cibler leurs interactions avec leur enfant. Pour cela, ils ont besoin de conseils et d'instructions. L'al. 4 précise que les prestations destinées aux détenteurs de l'autorité parentale ou aux personnes qui s'occupent de l'enfant au quotidien sont elles aussi incluses dans le forfait, en plus des prestations thérapeutiques visant directement les enfants (let. b).

Al. 2 : les forfaits sont versés par tranches. La date du versement de chaque tranche est réglée à l'al. 2. Étant donné que les fournisseurs de prestations peuvent être organisés de différentes manières, cette réglementation prévoit deux variantes.

La première (let. a) concerne les fournisseurs de prestations qui proposent des interventions stationnaires extrêmement intensives mais relativement courtes (d'une durée de quelques semaines, mais de six mois au maximum), puis assurent un suivi pendant deux ans.

La deuxième (let. b) vise les fournisseurs de prestations qui proposent pendant deux ans un traitement ambulatoire d'une intensité d'au moins vingt heures par semaine.

Al. 3 : cet alinéa règle les versements en cas d'interruption de la thérapie ou de fin prématurée de la participation, conformément à l'art. 4, al. 4 et 5, et à l'art. 9, al. 2 à 4. Dans ces cas, les tranches restantes ne sont pas versées.

L'AI n'assure pas le moindre financement en cas de retrait avant même le début de la thérapie.

Al. 4 : En cas d'interruption pour des raisons de santé, le fournisseur de prestations doit examiner à partir de quel moment la poursuite de la thérapie n'a plus de sens. Une éventuelle reprise de l'intervention précoce intensive est possible par la suite si les conditions posées à l'art. 3 sont de nouveau remplies. Une dérogation à l'art. 3, al. 1, let. b, est possible. En cas d'interruption de l'intervention précoce intensive, les tranches restantes ne sont pas versées.

Dans ce cas, les tranches restantes peuvent cependant être versées au moment où le traitement recommence. Le versement du forfait complet est toutefois exclu dans un tel cas.

Art. 12

(Prise en charge en cas de prolongation)

L'art. 4, al. 2, indique que, dans des cas fondés, la thérapie peut être prolongée d'un an au maximum. Par ailleurs, l'art. 6, al. 3, let. d, précise que l'intensité peut être moindre durant une éventuelle prolongation que pendant les deux premières années. Cette prolongation est donc prise en charge en sus du forfait. Du fait de la baisse d'intensité prévisible et afin d'éviter de créer une incitation à prolonger inutilement une intervention, le forfait est réduit durant la prolongation.

Art. 13

(Prestations non prises en charge)

Comme mentionné à plusieurs reprises, les détenteurs de l'autorité parentale ou les personnes qui s'occupent de l'enfant au quotidien jouent un rôle déterminant. En fonction de la méthode de traitement et de la phase dans laquelle ce dernier se trouve, ils peuvent assurer une partie de la thérapie. Toutefois, les heures qu'ils y consacrent ne peuvent pas faire l'objet d'une indemnisation, car ce travail fait partie de leur rôle éducatif. Pour la même raison, ces heures ne peuvent pas non plus être prises en compte dans le cadre du supplément pour soins intenses (art. 42^{ter}, al. 3, LAI). En effet, étant considérées comme faisant partie du rôle éducatif, elles entrent tout au plus dans la catégorie des mesures pédagogico-thérapeutiques, dont l'art. 39, al. 2, RAI exclut la prise en charge.

Art. 14

(Prestations accessoires)

Cet article règle les prestations que les parents détenteurs de l'autorité parentale et les personnes qui s'occupent de l'enfant au quotidien ou les fournisseurs de prestations peuvent facturer en sus du forfait.

Al. 1 : en vertu de l'art. 51, al. 1, LAI, les assurés ont droit au remboursement de leurs frais de voyage qui sont nécessaires à l'exécution des mesures de réadaptation. À ce titre, l'intervention précoce intensive est mise au même niveau qu'une mesure médicale. En dérogation à l'art. 90, al. 1, RAI, sont donc remboursés non seulement les frais des trajets parcourus pour se rendre chez l'agent d'exécution compétent le plus proche, mais aussi les frais des trajets entre le domicile et le fournisseur de prestations choisi pour l'intervention. Les autres dispositions de l'art. 90 RAI (al. 2 à 5) s'appliquent. Les frais de nourriture et d'hébergement hors du domicile peuvent également être pris en charge en vertu de l'art. 90, al. 4, RAI.

Toutefois, si le fournisseur de prestations met un service de transport à disposition (par ex. un bus privé ou un taxi), les frais de voyage ne sont pas remboursés. Si le Parlement devait décider, dans le cadre de la révision en cours de la LAI, de modifier le principe de remboursement des frais de voyage occasionnés par les mesures médicales, cette modification s'appliquerait aussi aux interventions précoces intensives.

Al. 2 : les frais dus à la production de rapports exigés par l'OFAS ou par les offices AI peuvent être remboursés en sus du forfait, à l'exception des comptes rendus de traitement faisant partie intégrante de la thérapie. Le remboursement est conforme au tarif Tarmed pour les prestations médicales et aux prix définis dans les conventions tarifaires pour les prestations d'autres thérapeutes. La saisie de données supplémentaires destinées au modèle de de résultats peut être remboursée de la même manière.

Art. 15

(Dispositions transitoires)

Al. 1 : les enfants déjà traités, avant l'entrée en vigueur de la présente ordonnance, dans l'un des six centres ayant conclu antérieurement une convention avec l'OFAS peuvent continuer à participer au projet pilote et poursuivre leur thérapie dans ce cadre. Cela permet d'éviter d'interrompre l'intervention précoce intensive en cours. Il est toutefois clair que ces enfants n'ont pas droit à une nouvelle prise en charge selon l'art. 11, al. 1, mais leur participation au projet pilote leur donne droit à un versement des tranches restantes en vertu de l'art. 11, al. 2 de l'ordonnance. En outre, les enfants, les détenteurs de l'autorité parentale et les autres personnes qui s'occupent de l'enfant au quotidien doivent respecter les obligations et remplir les conditions posées par la présente ordonnance. Il appartient donc aux détenteurs de l'autorité parentale de demander la continuation du traitement et ils doivent se déclarer prêts à respecter les engagements découlant de la présente ordonnance. Les enfants pour lesquels l'intervention précoce intensive a commencé à un âge ne correspondant pas à celui prévu à l'art. 3, al. 1, let. b, peuvent tout de même participer au projet pilote à titre d'exception.

Al. 2 : actuellement, il existe aussi des fournisseurs de prestations qui n'ont pas conclu de convention avec l'OFAS. Pour pouvoir participer au projet pilote, ils doivent envoyer une demande écrite à l'OFAS, qui l'examinera. Si l'OFAS accepte la demande, les enfants ayant déjà commencé une thérapie auprès d'un de ces fournisseurs de prestations pourront prendre part au projet pilote, pour autant qu'ils remplissent les conditions posées par la présente ordonnance, qu'ils respectent les obligations définies et que les détenteurs de l'autorité parentale aient demandé la continuation du traitement. L'AI participe aux frais des interventions précoces intensives à partir de la date de la signature de la convention entre l'OFAS et le fournisseur de prestations. La prise en charge a alors lieu conformément à l'art. 11, al. 2. Cela signifie que si un enfant est traité depuis janvier 2018 et si le fournisseur de prestations est reconnu le 1^{er} mars 2019, seule la quatrième tranche pourra être versée, une fois la thérapie terminée.

Art. 16

(Entrée en vigueur et durée de validité)

La validité des conventions existantes entre l'OFAS et les centres prend fin au 31 décembre 2018. Il faut donc que la présente ordonnance entre en vigueur le 1^{er} janvier 2019 afin de garantir aux assurés une transition en douceur sur le plan financier. Elle sera applicable jusqu'au 31 décembre 2022.