



Berne, septembre 2023

Modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité Intervention précoce intensive en cas d'autisme infantile

Rapport explicatif
relatif à l'ouverture de la procé-
dure de consultation

Condensé

La contribution de l'assurance-invalidité (AI) à la prise en charge des coûts de l'intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints d'autisme infantile (IPI) fait l'objet d'un projet pilote qui court jusqu'à fin 2026. L'objectif de la modification de la loi sur l'assurance-invalidité est de poursuivre l'octroi par l'AI de forfaits destinés à couvrir les coûts des mesures médicales dispensées dans le cadre de l'IPI au-delà de 2026, eu égard à l'efficacité de ce type d'intervention. Comme les prestations fournies dans le cadre de l'IPI sont financées à la fois par l'AI et par les cantons, il est prévu que la Confédération et les cantons concluent des conventions réglant leur collaboration, les objectifs et les standards de qualité concernant l'IPI, ainsi que les modalités de la participation financière de l'assurance, du contrôle et de l'évaluation.

Contexte

La prévalence de l'autisme infantile précoce est d'environ 0,3 %, ce qui correspond en Suisse à environ 270 enfants par année (0,3 % des 89 600 naissances en 2021).

L'intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints d'autisme infantile (IPI) s'adresse aux enfants d'âge préscolaire et associe des mesures médicales et pédagogiques. Son efficacité est largement reconnue sur le plan scientifique et il existe un consensus sur le fait qu'aucune autre approche ne permet pour l'heure d'obtenir de meilleurs résultats. En Suisse, les prestations fournies dans le cadre de l'IPI ne sont cependant pas financées par un seul agent payeur : l'assurance-invalidité (AI) prend en charge les coûts des mesures médicales, alors que les cantons assument les coûts des mesures pédagogiques.

Contenu du projet

La modification proposée de la loi sur l'assurance-invalidité (LAI) prévoit que l'assurance peut verser aux cantons des forfaits destinés à couvrir les coûts des mesures médicales effectuées dans le cadre d'une IPI pour les assurés atteints d'autisme infantile. En raison du cofinancement de l'IPI, il est prévu que la Confédération et les cantons règlent leur collaboration dans le cadre de conventions, qui fixent également des objectifs, des conditions et des standards visant à assurer la qualité de l'IPI, les modalités de la participation financière de l'assurance ainsi que le contrôle et l'évaluation. Les conventions se fonderont sur les plans cantonaux relatifs à l'IPI, ce qui permettra de tenir compte de la situation particulière de chaque canton tout en favorisant le maintien ou la diffusion de l'offre d'IPI en Suisse.

Il est prévu que les contributions de l'assurance, prélevées sur le Fonds de compensation de l'assurance-invalidité (art. 79 LAI), soient versées sous forme de forfaits par cas. Les cantons verseront les forfaits aux fournisseurs de prestations d'IPI. La conclusion de contrats de prestations avec les fournisseurs d'IPI sera, le cas échéant, du ressort des cantons, de même que le contrôle du respect par les fournisseurs de prestations des conditions et des standards de qualité.

Un plafond des coûts à charge de l'AI est fixé à 25 % des coûts moyens estimés de l'intervention. Le Conseil fédéral règle le calcul des forfaits au niveau de l'ordonnance. Il règle les éléments essentiels de l'IPI, les conditions applicables aux fournisseurs de mesures médicales, les conditions liées à la santé des assurés et à leur âge, de sorte à harmoniser la qualité des interventions et les modalités d'accès à l'IPI. Il fixe également les modalités de la surveillance ainsi que les critères pour évaluer l'efficacité de l'IPI, afin d'assurer la comparabilité des résultats obtenus dans les différentes institutions.

Rapport explicatif

1 Contexte

1.1 Nécessité d’agir et efficacité de l’intervention précoce intensive

La prévalence de l'autisme infantile précoce est d'environ 0,3 %¹, ce qui correspond en Suisse à environ 270 enfants par année (0,3 % des 89 600 naissances en 2021). Destinée aux enfants en bas âge, l'intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints d'autisme infantile (IPI) associe des mesures médicales et pédagogiques, telles que la psychothérapie et l'ergothérapie, la logopédie, la pédagogie spécialisée et la psychologie. L'IPI permet d'améliorer le comportement et les aptitudes sociales et communicationnelles des enfants, notamment parce que la plasticité du cerveau est encore très grande à ce stade de développement. Elle comporte un grand nombre d'heures de traitement (15 heures ou plus par semaine) et s'étend en général sur deux ans.

Afin d'évaluer l'efficacité de l'IPI et dans le but de déterminer si et dans quelle mesure l'assurance-invalidité (AI) peut participer à sa prise en charge, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a conclu le 1^{er} janvier 2014, pour cinq ans, une convention avec un certain nombre d'institutions qui proposent de telles interventions en Suisse. L'AI s'est engagée à verser un forfait de 45 000 francs par enfant, correspondant au coût moyen des mesures médicales effectuées par du personnel médical (psychothérapeutes, ergothérapeutes, physiothérapeutes etc.) dans les institutions de traitement de l'autisme.

En 2017, au cours du troisième programme pluriannuel de recherche sur l'invalidité et le handicap (PR-AI 3), une équipe de recherche a évalué l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive à partir de la littérature spécialisée internationale et dans les institutions ayant conclu une convention avec l'OFAS. Les résultats de l'évaluation ont confirmé l'efficacité de l'IPI, largement reconnue sur le plan scientifique, et le fait qu'aucune autre approche ne permet pour l'heure d'obtenir de meilleurs résultats².

1.2 Le projet pilote et ses enseignements

En Suisse, les différentes prestations fournies aux enfants atteints d'autisme infantile ne sont pas financées par un seul agent payeur : l'AI prend en charge les coûts des mesures médicales pour le traitement des infirmités congénitales (art. 13 de la loi sur

¹ R. Gundelfinger (2013), Autismus in der Schweiz – Was hat sich in den letzten 10 Jahren getan? Pädiatrie, (5), pp. 4-9.

² Ch. Liesen, B. Krieger, H. Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invaliddität und Behinderung (FoP3-IV) (en allemand avec résumé en français), rapport de recherche n° 9/18, Zurich, ZHAW, mars 2018, p. 74.

l'assurance-invalidité, LAI³), telles que les troubles du spectre de l'autisme (TSA)⁴, alors que les cantons prennent en charge les coûts des mesures pédagogiques et de pédagogie spécialisée, également au niveau préscolaire (art. 62, al. 3, Cst.)⁵. Dans le cadre de l'IPI, les mesures médicales sont cependant indissociables de mesures pédagogiques : une heure d'intervention intégrera par exemple des éléments d'ergothérapie et de pédagogie spécialisée. Pour cette raison, il fallait analyser les options de financement de l'IPI par les différents agents payeurs concernés. En outre, certaines questions ayant trait à l'harmonisation des interventions et à leur évaluation restaient en suspens après l'évaluation de 2017.

En 2019, l'OFAS a lancé un projet pilote concernant l'IPI⁶, sur la base de l'art. 68^{quater} LAI et de l'art. 98, al. 1, let. a, du règlement sur l'assurance-invalidité (RAI)⁷, qui a été reconduit le 1^{er} janvier 2023 pour quatre ans, jusqu'à fin décembre 2026⁸. Le projet pilote et sa reconduction avaient pour objectif de développer et de concrétiser un modèle d'intervention précoce intensive, ainsi qu'un modèle pour l'évaluation et le financement des interventions.

Les expériences faites dans le cadre du projet pilote ont en particulier montré qu'un financement commun par la Confédération et les cantons s'avère adéquat, en raison de l'impossibilité de distinguer les mesures médicales des mesures pédagogiques au sein de l'IPI ainsi que pour éviter une incitation à accroître les prestations médicales au détriment des mesures pédagogiques, ce qui susciterait un report des coûts de l'IPI sur l'AI⁹. Les enseignements du projet pilote serviront également à déterminer des standards pour garantir une efficacité maximale de l'IPI et permettre une certaine harmonisation au niveau suisse, standards qui seront le cas échéant fixés au niveau de l'ordonnance (par ex. durée et intensité de l'intervention). Le projet pilote a par ailleurs permis de déterminer les tests utilisés et les données à récolter pour mesurer l'efficacité de l'IPI.

3 RS **831.20**

4 Ch. XVI, ch. 405, de l'annexe de l'ordonnance du DFI concernant les infirmités congénitales (RS **831.232.211**).

5 Message concernant la Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) du 14 novembre 2001, « premier message sur la RPT » (01.074), p. 2277ss ; Message sur la législation d'exécution concernant la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) du 7 septembre 2005, « deuxième message du RPT » (05.070), p. 5824ss.

6 Sur la base de l'ordonnance de l'OFAS sur le projet pilote « Intervention précoce intensive auprès des enfants atteints d'autisme infantile » (RS **831.201.74**).

7 RS **831.201**

8 RO **2022 623**

9 Rapport final Projet IPI, phase 3, 24 mars 2022, p. 30-31 et 63-64, disponible sur <https://www.ofas.admin.ch> > Assurances sociales > Assurance-invalidité AI > Informations de base & législation > Les prestations > Projets pilotes favorisant la réadaptation (art. 68^{quater} LAI) > Projets pilotes en cours > Projet pilote « Intervention précoce intensive pour des enfants atteints d'autisme infantile ».

1.3 Objectifs visés

Comme le projet pilote ne peut être reconduit qu'une seule fois (art. 68^{quater}, al. 2, LAI), il s'agit dès maintenant d'adopter les bases légales afin que les prestations médicales fournies dans le cadre de l'IPI continuent d'être prises en charge par l'AI après le 31 décembre 2026.

L'IPI n'en est encore qu'à ses débuts en Suisse : environ 80 enfants ont pu commencer une intervention dans le cadre du projet pilote en 2022. Aucune norme au niveau fédéral n'oblige les cantons à fournir de telles prestations, ce qui ne serait sans doute pas justifié pour les petits cantons en raison du nombre relativement limité d'enfants concernés. La modification proposée de la LAI vise à régler la prise en charge des coûts des mesures médicales fournies dans le cadre de l'IPI ainsi qu'à harmoniser celle-ci, tout en respectant la répartition des compétences entre la Confédération et les cantons.

En sus de la modification législative proposée, il s'agira d'intensifier la collaboration entre les cantons par le biais de l'extension de la Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS)¹⁰ à l'IPI. Le but étant qu'à moyen terme, l'IPI soit accessible à tous les enfants en Suisse et à leurs familles. Les mesures médicales et pédagogiques fournies hors du cadre de l'IPI resteront également à disposition de ceux qui, pour différentes raisons, ne voudront ou ne pourront pas y participer.

1.4 Solutions étudiées et solution retenue

En raison de l'impossibilité de distinguer concrètement, dans le cadre de l'IPI, les mesures qui relèvent de l'AI et celles qui relèvent des cantons (cf. ch. 1.2), l'option de recourir à l'instrument de la convention-programme au sens de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT)¹¹ a été examinée. Elle a cependant été écartée, car aucune norme au niveau constitutionnel ne permet à l'AI d'octroyer des contributions sous forme de subventions aux cantons pour l'IPI.

Pour cette raison, la solution d'un cofinancement consistant en le versement, par l'AI, de forfaits par cas aux cantons destinés à couvrir les coûts des mesures médicales effectuées dans le cadre de l'IPI a été privilégiée. La collaboration entre les deux niveaux étatiques sera fixée dans le cadre de conventions entre la Confédération, représentée par l'OFAS, et les cantons, qui seront conclues pour une période déterminée (en général 4 ans).

¹⁰ Disponible sur <https://sodk.ch> > CIIS > Recueil des décrets CIIS.

¹¹ Cf. note de bas de page 5.

1.5 Relation avec le programme de la législature et avec les stratégies du Conseil fédéral

Le projet n'a été annoncé, ni dans le message du 29 janvier 2020 sur le programme de la législature 2019 à 2023¹², ni dans l'arrêté fédéral du 21 septembre 2020 sur le programme de la législature 2019 à 2023¹³.

Afin de répondre au mandat constitutionnel selon lequel toutes les dispositions importantes qui fixent des règles de droit doivent être édictées sous la forme d'une loi fédérale, il est indiqué de prévoir dans la LAI le versement aux cantons de forfaits destinés à couvrir les coûts des mesures médicales effectuées dans le cadre de l'IPI, ainsi que les conditions liées à leur octroi et le plafond des coûts pris en charge par l'AI.

Dans un rapport sur les troubles du spectre de l'autisme, le Conseil fédéral a défini des axes d'intervention prioritaires auxquels il convient d'accorder une attention particulière¹⁴. Parmi ces axes se trouve l'intervention précoce avec l'objectif que « [t]ous les enfants présentant un TSA [trouble du spectre de l'autisme] bénéficient d'un soutien optimal grâce à la mise en place de traitements et de mesures de soutien suffisants, reconnus, éprouvés et d'une intensité suffisante. Les enfants atteints d'autisme infantile ont dès l'âge de 2 ans accès à une intervention précoce intensive »¹⁵. Le Conseil fédéral constatait également que les dispositions légales en vigueur n'étaient pas adaptées au financement de l'intervention précoce intensive, car celle-ci se caractérise par une large combinaison de méthodes. A ce propos, il remarquait que « seul un financement commun peut garantir l'efficacité et la pérennité des programmes d'intervention précoce intensive. De son côté, l'AI est disposée à prendre en charge une partie des coûts de l'intervention précoce intensive, mais elle demande que les cantons fassent de même »¹⁶. La modification proposée de la LAI permet d'assurer un financement commun et de garantir l'efficacité et la pérennité des IPI, tout en respectant la répartition des compétences entre la Confédération et les cantons.

2 Comparaison avec le droit européen

Le droit de l'Union européenne ne prévoit pas de normes sur l'objet du présent projet.

¹² FF 2020 1709

¹³ FF 2020 8087

¹⁴ Conseil fédéral, Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme, Mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, Berne, 17 octobre 2018, p. 44.

¹⁵ Idem, p. 27.

¹⁶ Idem, p. 27-28.

3 Présentation du projet

3.1 Réglementation proposée

La réglementation proposée prévoit que l'AI peut verser aux autorités cantonales compétentes des forfaits par cas destinés à couvrir les coûts des mesures médicales effectuées sur leur territoire dans le cadre d'une l'IPI. Cela signifie que les prestations médicales faisant l'objet de forfaits versés aux cantons ne seront pas directement prises en charge par l'AI, puisque les cantons redistribueront les forfaits aux fournisseurs de prestations d'IPI. La conclusion de contrats de prestations avec les fournisseurs d'IPI sera, le cas échéant, du ressort des cantons, de même que le contrôle du respect des conditions et des standards de qualité par les institutions effectuant des IPI.

L'octroi de forfaits par l'assurance doit faire l'objet d'une convention entre l'OFAS et le canton, qui se fonde sur une planification cantonale concernant l'IPI. La convention règle leur collaboration, fixe des objectifs, définit des conditions et des standards visant à garantir la qualité des interventions, et règle les modalités de la participation financière de l'assurance, du contrôle et de l'évaluation.

Dans le cadre du projet pilote, les prestations d'IPI devaient initialement être fournies par au moins 30 % de personnel médical, chiffre qui a été ramené à 20 % lors de la prolongation du projet pilote. Pour cette raison, un plafond des coûts à charge de l'AI est fixé à 25 % des coûts moyens estimés de l'IPI. Il est prévu que le Conseil fédéral règle le calcul des forfaits au niveau de l'ordonnance, de même que les éléments essentiels de l'IPI, les conditions applicables aux fournisseurs de mesures médicales ainsi que les conditions liées à la santé des assurés et à leur âge, de sorte à harmoniser la qualité des interventions et les modalités d'accès à l'IPI. Il fixera également les modalités de la surveillance ainsi que les critères pour évaluer l'efficacité de l'IPI, afin d'assurer la comparabilité des résultats obtenus dans les différentes institutions.

Aucune norme au niveau fédéral n'obligera les cantons à prévoir des prestations d'IPI (cf. ch. 1.1) et les cantons dans lesquels des IPI seront proposées resteront libres de conclure une convention avec l'OFAS. S'ils y renoncent, les prestations fournies dans le cadre de l'IPI ne seront pas prises en charge par l'assurance.

Il s'agit par ailleurs d'évaluer les effets à court, à moyen et à long terme de l'IPI, notamment sur les parcours scolaires des enfants concernés et leur recours à des prestations de l'AI. L'enregistrement des données collectées à cet effet par les fournisseurs de prestations reposera autant que possible sur les structures existantes auprès des cantons et de l'Office fédéral de la statistique (OFS).

3.2 Adéquation des moyens requis

Comme l'IPI est cofinancée par l'AI et par les cantons, la solution la plus simple consiste à verser les forfaits aux cantons, qui les redistribuent ensuite aux fournisseurs de prestations avec leurs propres contributions.

Le fait que la Confédération et les cantons concluent des conventions déterminant notamment des objectifs individualisés ainsi que le financement vise en outre à clarifier les responsabilités et les compétences tout en renforçant la coopération entre les

deux échelons de l'État. Par ailleurs, le fait d'opter pour le versement de forfaits aux cantons et de les lier à la conclusion de conventions entre la Confédération et les cantons permet d'éviter les incitations inopportunes, notamment celle d'augmenter la part de personnel médical, ou d'opter pour une prise en charge exclusivement médicale de l'autisme infantile, qui aboutiraient au report d'une plus grande partie des coûts sur l'AI. Le but de la solution proposée est ainsi de garantir une participation appropriée des cantons aux coûts de l'IPI, conformément à la répartition des compétences entre la Confédération et les cantons, et à harmoniser la qualité des interventions tout en tenant compte des particularités cantonales.

3.3 Mise en œuvre

La réglementation proposée sera concrétisée dans le droit d'exécution de la LAI et dans celui de la loi sur la statistique fédérale (LSF)¹⁷. La mise en œuvre des dispositions proposées et de celles prévues au niveau de l'ordonnance fera l'objet des conventions entre la Confédération et les cantons. Les cantons contrôleront le respect par les fournisseurs de prestations des conditions prévues, alors que la Confédération surveillera l'exécution par les cantons des dispositions légales et de celles stipulées dans les conventions, notamment au moyen de rapports que les cantons parties à une convention soumettront périodiquement à l'OFAS à cet effet.

La poursuite sans interruption du soutien de l'AI à l'IPI n'est possible que si la modification de la LAI et les dispositions d'exécution entrent en vigueur au 1^{er} janvier 2027.

4 Commentaire des dispositions

Art. 13a Mesures médicales effectuées dans le cadre de l'intervention précoce intensive en cas d'autisme infantile

Al. 1 : Les mesures médicales effectuées dans le cadre de l'intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints d'autisme infantile ne sont prises en charge par l'AI que si l'intervention comprend des mesures médicales coordonnées avec des mesures pédagogiques et fournies avec celles-ci, la pluridisciplinarité étant une caractéristique essentielle de l'intervention (let. a). L'intervention précoce intensive doit faire l'objet d'une planification cantonale (let. b), portant notamment sur le cadre dans lequel l'offre cantonale d'IPI s'insère, son financement, les capacités d'accueil et les objectifs à ce sujet, les méthodes d'intervention utilisées. Aucun droit à la prise en charge par l'AI de l'intervention n'est aménagé, puisque la participation financière de l'AI doit faire l'objet d'une convention entre l'OFAS et l'instance cantonale compétente (let. c). Celle-ci règle leur collaboration, fixe des objectifs (maintien ou augmentation du nombre de places d'intervention, par ex.), des conditions auxquelles les mesures doivent satisfaire (par ex. concernant la formation du personnel), des standards de

¹⁷ RS 431.01

qualité (implication des parents, transition après l'IPI, par ex.), les modalités de la participation financière de l'assurance (quand est versé quel montant), du contrôle (contrôle du respect des conditions par les prestataires d'IPI, contenu du rapport annuel, par ex.) et de l'évaluation (détails concernant les données à fournir).

La solution retenue implique qu'en l'absence de convention entre l'OFAS et le canton, les mesures médicales effectuées dans le cadre de l'IPI ne sont pas prises en charge par l'AI, faute de quoi celle-ci n'aurait que peu de possibilités de co-pilotage et de surveillance. On pourrait également le risque de créer des incitations inopportunes (cf. ch. 3.2).

Par ailleurs, pour les assurés bénéficiant de prestations dans le cadre d'une IPI, les prestations semblables dispensées hors du cadre de l'intervention ne sont en principe pas prises en charge par l'AI, puisque cela contreviendrait au principe de l'économie des prestations (art. 14, al. 2, LAI).

Al. 2 : Les mesures médicales effectuées dans le cadre d'une IPI sont prises en charge par l'AI au moyen de forfaits par cas, incluant également les frais de voyage (cf. art. 51). L'octroi d'un forfait au canton pour un assuré est subordonné au dépôt préalable d'une demande de prestations AI par celui-ci. Comme ce sont alors les cantons qui versent les contributions de l'AI aux fournisseurs de prestation, les mesures médicales en cause ne sont pas prises en charge directement par l'AI.

Un plafond des coûts à charge de l'AI est fixé à 25 % des coûts moyens estimés de l'IPI, eu égard à la part de personnel médical fournissant les prestations d'IPI. Cette part a été fixée à 30 % au minimum lors du lancement du projet pilote, puis ramenée à 20 % lors de sa prolongation début 2022. La définition du plafond sous forme de pourcentage permet une adaptation de la prise charge à l'évolution des coûts de l'IPI.

Al. 3 : Au niveau de l'ordonnance, le Conseil fédéral fixe les critères applicables au calcul des forfaits, par exemple la prise en compte des tarifs horaires pour le personnel médical (let. a). Il fixe les éléments essentiels de l'IPI, en particulier le nombre d'heures d'intervention par semaine et la durée de l'intervention (let. b). Il fixe également les conditions applicables aux fournisseurs de mesures médicales, par exemple concernant la formation du personnel dirigeant (let. c), ainsi que les conditions liées à la santé des assurés (par ex. concernant le diagnostic de l'autisme) et à leur âge, l'IPI étant destinée aux enfants en bas âge (let. d). Enfin, le Conseil fédéral fixe les critères pour évaluer l'efficacité (let. e), par exemple concernant les tests à faire passer aux enfants, ainsi que les modalités de la surveillance (let. f), par exemple l'obligation pour les cantons de fournir à l'OFAS un rapport périodique.

Art. 51 Frais de voyage

Al. 3 : L'assurance rembourse généralement les frais de voyage en Suisse nécessaires à l'exécution des mesures de réadaptation (al. 1). Or, le versement de forfaits aux cantons destinés à couvrir les coûts des mesures médicales dispensées dans le cadre de l'IPI implique un co-financement par l'AI et les cantons. Comme ceux-ci redistribuent les forfaits et se chargent de la mise en œuvre, les frais de voyages seront inclus dans le calcul des forfaits et les cantons pourront les rembourser aux assurés. Pour cette raison, il est précisé que l'assurance ne rembourse pas les frais de voyage à l'assuré lorsque les mesures médicales font l'objet de forfaits prévus à l'art. 13a, al. 2.

C'est le modèle le plus simple à exécuter, puisqu'il n'est pas possible que les offices AI cantonaux remboursent ces frais en fonction de la part de mesures médicales, celles-ci ne pouvant dans le cas concret être distinguées des mesures pédagogiques au sein de l'IPI.

Art. 67 Remboursement des frais

Al. 1^{er} : L'évaluation de l'IPI ressortit à la compétence des cantons, concernant l'effet de l'intervention sur la trajectoire scolaire de l'enfant, et à la compétence de la Confédération concernant son efficacité sur le recours à d'autres prestations de l'AI. Le Conseil fédéral peut donc prévoir que les coûts supportés par l'OFS pour établir les statistiques nécessaires à l'évaluation soient remboursés à la Confédération, en tout ou partie, par le Fonds de compensation de l'AI.

Art. 68^{novies} Récolte et transmission de données en lien avec l'intervention précoce intensive en cas d'autisme infantile

Al. 1 : La Confédération et les cantons doivent disposer de données exhaustives pour évaluer l'efficacité de l'intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints d'autisme infantile et, le cas échéant, pour faire réaliser des études scientifiques. L'OFAS et les cantons doivent également remplir leurs tâches de surveillance et de contrôle. C'est pourquoi le présent projet prévoit une obligation, pour les fournisseurs de prestations d'IPI, de collecter les données énumérées.

Al. 2 : Les fournisseurs de prestations d'IPI transmettent les données visées à l'al. 1 à l'instance cantonale désignée par le canton. D'une part, certaines données seront envoyées par le canton à l'OFS qui se chargera de les stocker à des fins de statistique. Les cantons pourront, d'autre part, se fonder sur ces données pour rédiger les rapports périodiques à l'attention de l'OFAS (cf. al. 4).

Al. 3 : Les fournisseurs de prestations d'IPI transmettent également certaines données à l'office AI compétent, qui saisira ces données dans la banque de données de la Centrale de compensation (cf. art. 66a, al. 2, et art. 66b, al. 1 et 2) à l'aide d'une nouvelle codification. Par ce biais, l'office AI compétent sera informé des prestations dont l'enfant bénéficie et l'OFAS pourra vérifier le nombre d'enfants participant à une IPI dans un canton.

Al. 4 : L'instance cantonale compétente transmettra, d'une part, certaines données visées à l'al. 1 à l'Office fédéral de la statistique (OFS), selon les modalités prévues dans la législation sur les statistiques (art. 4 et 5 LSF). D'autre part, certaines données seront fournies à l'OFAS, dans le cadre d'un rapport périodique, afin que celui-ci puisse exercer sa fonction de contrôle et de surveillance.

L'appariement des données par l'OFS est prévu par l'art. 14a LSF et l'ordonnance du DFI concernant l'appariement de données statistiques¹⁸. Les données collectées par les fournisseurs de prestation seront appariées avec les données relatives à la formation, ce qui permettra de suivre le parcours scolaire des enfants ayant participé à une IPI et d'évaluer s'ils intègrent plus souvent une école ordinaire que les autres assurés

¹⁸ RS 431.012.13

atteints d'autisme infantile, le cas échéant avec quelles mesures de soutien. L'appariement avec les données de l'AI permettra d'évaluer l'efficacité de l'IPI à moyen et à long terme, en mesurant notamment l'effet de l'intervention sur le recours à d'autres prestations de l'AI (allocation pour impotent, contribution d'assistance, rente, mesures d'ordre professionnel, par ex.). L'OFS mettra à disposition ces données sous forme anonymisée à l'OFAS et aux cantons, à des fins d'évaluation et de recherche, ainsi qu'à des tiers sur demande, à des fins de recherche (art. 19 LSF). Le Conseil fédéral mentionnera le nouveau relevé dans le droit d'exécution relatif au traitement des données statistiques et précisera le détail concernant les données à collecter afin de permettre un enregistrement uniforme de ces données par les autorités cantonales et fédérales compétentes. Il précisera également les délais et la forme sous laquelle les données seront transmises (art. 25 LSF).

Al. 5 : Le Conseil fédéral peut définir les données supplémentaires que les fournisseurs de prestation doivent collecter concernant l'intervention, par exemple la méthode utilisée, les motifs des interruptions, des précisions sur le diagnostic, le nombre d'heures de traitement ou des informations détaillées sur la formation du personnel. Cela permettra notamment une flexibilité d'adaptation aux développements scientifiques et pourra, par exemple, servir à évaluer la qualité des interventions et éventuellement à expliquer des disparités régionales dans les résultats. Les données seront, si nécessaire, anonymisées. Il ne s'agira dès lors pas de données sensibles, raison pour laquelle une base légale au sens matériel suffit.

Al. 6 : Le Conseil fédéral précisera les modalités et la teneur de l'information délivrée aux assurés et à leurs représentants ainsi que la procédure applicable pour permettre l'exercice de leur droit d'opposition à la collecte de données. Les données devront être rendues anonymes si l'assuré fait valoir son opposition. Le Conseil fédéral fixera les exigences d'une anonymisation correcte et sûre ainsi que celles concernant la destruction des données.

Al. 7 : Les éléments à régler qui figurent aux al. 5 et 6 sont d'un haut niveau de détail et de technicité et visent un cercle des destinataires restreint. Pour cette raison, il est judicieux de prévoir la possibilité pour le Conseil fédéral de sous-déléguer sa compétence législative au DFI ou à l'OFAS.

Disposition transitoire

La disposition transitoire règle le cas des enfants qui ont commencé à participer à une IPI dans le cadre du projet pilote et dont l'intervention se poursuit après l'entrée en vigueur du nouveau droit, dès le 1^{er} janvier 2027. Pour simplifier la prise en charge par l'AI des mesures médicales fournies à ces enfants dans le cadre d'une intervention toujours en cours lors du changement de régime, l'assurance pourra continuer à verser les forfaits aux fournisseurs de prestation selon les conventions conclues à ce sujet entre ceux-ci et l'OFAS avant l'échéance du projet pilote. Dès lors, pour ces enfants, aucun forfait ne sera versé aux cantons en vertu de l'art. 13a.

5 Conséquences

5.1 Conséquences pour la Confédération

5.1.1 Conséquences financières

En raison de la dissociation entre la contribution de la Confédération et les dépenses de l'assurance (art. 78 LAI), la présente modification de la LAI n'a pas de conséquences financières pour la Confédération.

5.1.2 Conséquences sur l'état du personnel

Au sein de l'OFAS, le surcroît de travail engendré par la conclusion et le suivi des conventions avec les cantons sera assumé avec les ressources actuellement à disposition.

Pour la mise sur pied de la nouvelle collecte de données prévue, l'OFS aura à supporter des charges à hauteur de 60 000 francs au maximum, selon les estimations actuelles. Ensuite, les coûts pour l'exploitation annuelle des données seront de 15 000 à 30 000 francs. Comme ces prestations ne font pas partie du mandat actuel de l'OFS, elles devront être financées par des ressources supplémentaires et être entièrement remboursées à cet office, par le Fonds de compensation de l'AI et, le cas échéant, par les cantons. Pour les coûts des statistiques supportés par le Fonds de compensation de l'AI, un contrat d'imputation des prestations devra être conclu entre l'OFS et l'OFAS et l'AI remboursera les frais à l'OFAS selon les dispositions qui seront prévues au niveau de l'ordonnance (cf. projet d'art. 67, al. 1ter). Dès lors, la modification proposée de la LAI n'a pas de conséquences sur l'état du personnel de la Confédération.

5.2 Conséquences pour l'assurance

Depuis 2014, l'AI prend en charge, pour toute la durée de l'intervention précoce intensive (en général deux ans), un forfait par cas de 45 000 francs couvrant les éléments médicaux du traitement et les instructions données par le fournisseur de prestations aux détenteurs de l'autorité parentale (art. 11, al. 1, de l'ordonnance de l'OFAS sur le projet pilote «Intervention précoce intensive auprès des enfants atteints d'autisme infantile»¹⁹). L'AI prend aussi en charge des prestations accessoires, tels que les frais de voyage (art. 14 de l'ordonnance). Au total, l'AI alloue quelques 2,4 millions de francs par an aux fournisseurs de prestations d'IPI. Le reste du financement de l'IPI est actuellement assumé essentiellement par les cantons, les parents ou des organisations/sponsors privés²⁰.

La prévalence de l'autisme infantile précoce dans la population générale est d'environ 0,3 %, ce qui correspond à environ 270 enfants par année (cf. ch. 1.1). Une évaluation

¹⁹ RS 831.201.74

²⁰ Ch. Liesen, B. Krieger, H. Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invaliddität und Behinderung (FoP3-IV) (en allemand avec résumé en français), rapport de recherche n° 9/18, Zurich, ZHAW, mars 2018, p. 64-67.

du projet pilote publiée en 2021 a estimé que les coûts de l'IPI s'élevaient en moyenne à 75 200 francs par enfant et par an et que ces coûts allaient augmenter, de sorte qu'il faut compter avec environ 107 000 francs par enfant et par an dans les années à venir²¹.

Comme la durée des IPI s'étend en général sur deux ans, on peut estimer que les forfaits de l'AI devront être versés pour environ 540 enfants au maximum par an. Les coûts totaux de l'IPI pour l'assurance et pour les cantons s'élèveront ainsi à environ 60 millions de francs par an (540 x 107 000 francs). Comme le plafond des coûts pris en charge par l'AI a été fixé à 25% des coûts moyens estimés de l'intervention, cela implique des coûts supplémentaires pour l'AI d'environ 15 millions de francs par an au maximum dans les années à venir. Le calcul du montant des forfaits payés par l'assurance sera réglé au niveau de l'ordonnance. Si les éléments du calcul des forfaits effectué dans le cadre du projet pilote s'avèrent toujours appropriés (par ex. nombre d'heures d'intervention fournies en moyenne par du personnel médical et tarifs pour ces professions), ils pourront être repris dans l'ordonnance.

Par ailleurs, les coûts qui seraient engendrés si les enfants qui participent à une IPI bénéficiaient de mesures médicales et pédagogiques « classiques » peuvent être déduits des coûts de l'IPI. Leur quantification, difficile actuellement, fera l'objet de l'évaluation prévue de l'IPI.

Le montant investi par l'assurance dans l'IPI lorsque les assurés sont encore en bas âge devrait permettre de faire des économies à plus long terme. L'objectif de l'IPI est en effet notamment l'intégration des enfants dans des classes ordinaires et l'amélioration de leur autonomie à long terme. On peut dès lors s'attendre à ce que l'IPI diminue le recours des personnes concernées aux différentes mesures de soutien de l'AI tout au long de leur parcours de vie. L'évaluation du projet pilote tend à montrer que les IPI permettent de réduire les allocations pour impotent²². Elle a également montré que près de 60 % des enfants pris en charge ont commencé une scolarité ordinaire à la suite d'une IPI. Un soutien intégratif est généralement nécessaire, mais cela est beaucoup moins onéreux que la scolarité dans une école spécialisée ou la non-scolarisation²³. Par ailleurs, on estime que la prise en charge d'un adulte atteint d'un TSA dans un home coûte actuellement environ 15 millions de francs en moyenne pour un accompagnement sur toute la vie. Des économies substantielles sont dès lors possibles

21 Projet IPI, phase 2, Rapport du groupe de travail relatif aux coûts, p. 1, 19 février 2021, disponible sur <https://www.ofas.admin.ch> > Assurances sociales > Assurance-invalidité AI > Informations de base & législation > Les prestations > Projets pilotes favorisant la réadaptation (Art. 68quater LAI) > Projets pilotes en cours > Projet pilote « Intervention précoce intensive pour des enfants atteints d'autisme infantile ».

22 Ch. Liesen, B. Krieger, H. Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invaliddität und Behinderung (FoP3-IV) (en allemand avec résumé en français), rapport de recherche n° 9/18, Zurich, ZHAW, mars 2018, p. 69.

23 Idem, p. 2, 14 et 15.

si une partie des personnes concernées peuvent vivre de façon plus indépendante grâce à l'IPI²⁴.

Sur le plan international, des études ont montré que d'importantes économies sont réalisables à long terme grâce aux interventions précoces intensives²⁵. Larsson²⁶ estime que les économies moyennes pour un enfant bénéficiant d'une thérapie ABA (Applied Behavior Analysis) s'élèvent à 1,6 million de dollars pour toute la durée de sa vie. De tels montants sont également évoqués par Peters-Scheffer & al.²⁷ qui estiment que l'intervention précoce intensive permet aux Pays-Bas de réaliser des économies à hauteur de 1,1 million d'euros par personne âgée de 3 à 65 ans. En Australie, une analyse coût-bénéfice de l'intervention précoce spécifique à l'autisme a montré que, pour chaque dollar investi dans l'intervention précoce intensive, il y a un retour de 6,16 dollars et une économie directe de 4,58 dollars pour le régime national d'assurance invalidité²⁸.

La prise en charge par l'assurance des mesures médicales effectuées dans le cadre de l'IPI est par conséquent judicieuse sur le plan économique et de la politique des dépenses. Il n'est cependant pas (encore) possible de quantifier précisément la réduction de charges nette qui en découlera pour les cantons et pour l'AI. À plus long terme, l'évaluation de l'IPI devrait faciliter une telle quantification. Une première évaluation sera effectuée 6 ans après l'entrée en vigueur de la présente modification.

Le financement de l'évaluation de l'IPI sera assumé par les cantons et par l'assurance. Pour la mise sur pied de la nouvelle collecte des données par l'OFS, les coûts seront de 60 000 francs au maximum, selon les estimations actuelles. Ensuite, les coûts pour l'exploitation annuelle seront de 15 000 à 30 000 francs. L'ensemble de ces coûts devront être entièrement remboursés à l'OFS, et seront pris en charge par le Fonds de compensation de l'AI et, le cas échéant, par les cantons.

La mise en œuvre des art. 13a et 68^{novies} ne nécessite pas des ressources supplémentaires au sein des offices AI parce que les infirmités congénitales, dont les TSA, sont

- 24 Conseil fédéral, Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme, Mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, Berne, 17 octobre 2018, p. 45 ; Ch. Liesen, B. Krieger, H. Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invaliddität und Behinderung (FoP3-IV) (en allemand avec résumé en français), rapport de recherche n° 9/18, Zurich, ZHAW, mars 2018, p. 77.
- 25 Ch. Liesen, B. Krieger, H. Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invaliddität und Behinderung (FoP3-IV) (en allemand avec résumé en français), rapport de recherche n° 9/18, Zurich, ZHAW, mars 2018, p. 70.
- 26 T. Kopelman, S. Lindgren, Early autism intervention is cost effective (16312.pdf (iowa.gov)).
- 27 N. Peters-Scheffer, R. Didden, H. Korzilius & J. Matson (2012), Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum disorder in the Netherlands, Research in Developmental Disabilities, 33(6), 1763–1772.
- 28 L. Freya (2023), Autism specific interventions yield high long term returns: AEIOU, The Sector (thesector.com.au), 31 mars 2023.

maintenant déjà annoncées aux offices AI et évaluées par ceux-ci. La charge additionnelle qu'ils devront assumer pour l'enregistrement et la nouvelle codification des assurés participant à une IPI sera limitée, en raison du petit nombre d'enfants concernés.

5.3 Conséquences pour les cantons

Actuellement, des prestations d'IPI sont proposées dans une quinzaine de cantons. Certains cantons participent aux frais d'IPI suivies par leurs ressortissants hors de leur canton. Dans une majorité des cantons où aucune offre IPI n'est actuellement disponible, des bases légales susceptibles de permettre leur création existent, généralement au titre de l'éducation précoce cantonale²⁹.

Comme les petits cantons surtout ne développeront pas forcément une propre offre d'IPI, il s'agira d'intensifier la collaboration intercantonale par le biais de l'extension de la Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS) à l'IPI. Cette convention a pour but d'assurer sans difficultés le séjour, dans des institutions appropriées en dehors de leur canton de domicile, de personnes ayant des besoins spécifiques en matière de soins et d'encadrement (art. 1, al. 1, CIIS). Elle devra s'appliquer également à l'échange de prestations d'IPI entre cantons et leur indemnisation. La convention entre l'OFAS et le canton qui permet à des enfants domiciliés dans d'autres cantons de participer à une IPI sur son territoire devra prévoir que des forfaits sont également versés pour ces enfants.

La modification des dispositions d'exécution au niveau cantonal, le cas échéant, ainsi que la négociation des conventions, se traduiront initialement par des coûts de mise en œuvre pour les cantons. Les cantons devront ensuite effectuer certaines tâches liées à la surveillance de la mise en œuvre par l'OFAS, en particulier la rédaction d'un rapport périodique dont le contenu sera fixé par conventions entre eux et l'OFAS.

L'évaluation de l'IPI sera en partie financés par les cantons.

La question de savoir si le projet pouvait avoir des conséquences spécifiques pour les communes, les centres urbains, les agglomérations ou les régions de montagne a été étudiée. Tel n'est pas le cas.

5.4 Conséquences sanitaires, sociales et économiques

Les études disponibles sur l'efficacité de l'intervention précoce intensive prouvent qu'il est possible d'obtenir une nette amélioration de la situation des enfants atteints d'autisme infantile et de la qualité de vie des parents, ainsi qu'une réduction de la

²⁹ Rapport final Projet IPI, phase 3, 24 mars 2022, p. 55, disponible sur <https://www.ofas.admin.ch> > Assurances sociales > Assurance-invalidité AI > Informations de base & législation > Les prestations > Projets pilotes favorisant la réadaptation (Art. 68quater LAI) > Projets pilotes en cours > Projet pilote « Intervention précoce intensive pour des enfants atteints d'autisme infantile ».

charge pédagogique et des coûts induits au niveau de l'économie nationale en raison d'une plus grande disponibilité des parents à exercer une activité lucrative³⁰.

Les fournisseurs de prestations d'IPI sont tenus de collecter des données et de les transmettre à l'instance cantonale et à l'office AI compétents. D'après les estimations actuelles, les institutions qui devront déclarer des données à l'avenir seront au maximum au nombre de trente. Normalement, il ne devrait pas résulter de coûts supplémentaires importants pour ces institutions, car les informations à déclarer sont déjà collectées et documentées dans le cadre des processus de routine. Pour permettre une transmission électronique des données sécurisée, il sera nécessaire d'adapter les systèmes d'information utilisés par les fournisseurs de prestations d'IPI. On peut néanmoins supposer que ces coûts représenteront une part négligeable des dépenses qui sont de toute façon nécessaires pour les systèmes correspondants en termes d'investissement et de maintenance.

6 Aspects juridiques

6.1 Constitutionnalité

Le projet se fonde avant tout sur l'art. 112 Cst., qui confère à la Confédération la compétence de légiférer sur l'assurance-invalidité et à l'assurance de fournir des prestations en nature.

6.2 Compatibilité avec les obligations internationales de la Suisse

La prise en charge par l'AI des mesures médicales effectuées dans le cadre de l'intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints d'autisme infantile prévue par le présent projet est compatible avec les obligations internationales de la Suisse. Il contribue en particulier à la mise en œuvre de l'article 23 (enfants handicapés) de la Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant³¹.

Il va également dans le sens des recommandations du Comité des droits de l'enfant des Nations Unies adressées à la Suisse en février 2015, qui demande à la Suisse de « répondre aux besoins spécifiques des enfants atteints de troubles du spectre autistique dans tous les cantons et, en particulier, de veiller à ce qu'ils soient pleinement intégrés dans tous les domaines de la vie sociale, y compris les activités récréatives et culturelles ». Le Comité recommande en outre à la Suisse de « faire en sorte que la priorité soit donnée à une éducation inclusive adaptée à leurs besoins et non à une éducation ou à des services de garde spécialisés, de mettre en place des mécanismes

³⁰ Ch. Liesen, B. Krieger, H. Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invaliddität und Behinderung (FoP3-IV) (en allemand avec résumé en français), rapport de recherche n° 9/18, Zurich, ZHAW, mars 2018, p. 73.

³¹ RS 0.107

de détection précoce, d'assurer la formation adéquate des professionnels et de veiller à ce que ces enfants bénéficient effectivement de programmes de développement précoce fondés sur des connaissances scientifiques »³².

En outre, le présent projet ne pose pas de problème au regard des règles de coordination européennes en matière d'assurances sociales, puisqu'il ne prévoit aucune nouvelle prestation. En vertu de l'accord du 21 juin 1999 entre la Confédération suisse, d'une part, et la Communauté européenne et ses Etats membres, d'autre part, sur la libre circulation des personnes (accord sur la libre circulation des personnes)³³ et de la Convention AELE révisée³⁴, la Suisse applique le règlement (CE) n° 883/2004³⁵ et le règlement (CE) n° 987/2009³⁶. Ces deux règlements ont pour objectif de coordonner les systèmes nationaux de sécurité sociale. La Suisse peut toutefois fixer elle-même les détails de son système d'assurances sociales en respectant les principes de coordination du droit européen. Cela vaut en particulier pour les modalités de financement et de mise en œuvre de certaines prestations.

6.3 Forme de l'acte à adopter

Le versement de forfaits aux cantons destinés à la prise en charge des coûts des mesures médicales fournies dans le cadre de l'intervention précoce intensive n'étant pas encore prévue au niveau de la loi, est indiqué de prévoir cette prise en charge dans la LAI en vertu de l'art. 164, al. 1, let. e, Cst.

6.4 Frein aux dépenses

Conformément à l'art. 159, al. 3, let. b, Cst., les dispositions qui entraînent de nouvelles dépenses uniques de plus de 20 millions de francs ou de nouvelles dépenses périodiques de plus de 2 millions de francs doivent être adoptées à la majorité des membres de chaque conseil. L'AI étant financée par le Fonds de compensation de l'AI et la contribution de la Confédération étant indépendante des dépenses effectives de l'AI, cette disposition ne s'applique pas.

³² https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2FCHE%2FCO%2F2-4&Lang=en, par.55.

³³ SR **0.142.112.681**

³⁴ SR **0.632.31**

³⁵ Règlement (CE) n° 883/2004 du Parlement européen et du Conseil du 29 avril 2004 portant sur la coordination des systèmes de sécurité sociale, JO L 166 du 30.4.2004. Une version consolidée non contraignante du règlement est publiée au RS **0.831.109.268.1**.

³⁶ Règlement (CE) n° 987/2009 du Parlement européen et du Conseil du 16 septembre 2009 fixant les modalités d'application du règlement (CE) n° 883/2004 portant sur la coordination des systèmes de sécurité sociale, JO L 284 du 30.10.2009, p. 1, dans la version qui lie la Suisse selon l'Annexe II ALCP, respectivement l'appendice 2 de l'Annexe K AELE. Une version consolidée non contraignante du présent règlement est publiée au RS **0.831.109.268.11**.

6.5 Conformité à la loi sur les subventions

La loi sur les subventions ne s'applique pas aux prestations en nature ou en espèces.

6.6 Délégation de compétences législatives

Le présent projet prévoit de déléguer au Conseil fédéral les compétences suivantes :

- Régler le calcul des forfaits (art. 13a, al. 3, let. a).
- Fixer les éléments essentiels de l'intervention précoce intensive tels que la durée et l'intensité des mesures médicales (art. 13a, al. 3, let. b).
- Régler les conditions applicables aux fournisseurs de mesures médicales, y compris celles ayant trait à la formation du personnel (art. 13a, al. 3, let. c).
- Fixer les conditions de participation à l'intervention précoce intensive liées à la santé des assurés et à leur âge (art. 13a, al. 3, let. d).
- Régler les critères pour évaluer l'efficacité et les modalités de la surveillance exercée par l'OFAS (art. 13a, al. 3, let. e et f).
- Prévoir que l'assurance rembourse, en tout ou partie, à la Confédération les frais supportés par l'OFS pour établir les statistiques visées à l'art. 68^{novies}, al. 4 et 5 (art. 67, al. 1^{er}).
- Prévoir que les fournisseurs de prestation collectent et transmettent des données supplémentaires relatives à l'intervention (art. 68^{novies}, al. 5).
- Régler l'information de l'assuré, l'exercice de son droit d'opposition à l'enregistrement des données ainsi que l'anonymisation et la destruction des données (art. 68^{novies}, al. 6).

S'agissant des deux derniers points, les compétences législatives déléguées concernent des normes d'un haut niveau de détail et de technicité et visent un cercle des destinataires restreint. Pour cette raison, il est judicieux de prévoir la possibilité pour le Conseil fédéral de sous-déléguer sa compétence au DFI ou à l'OFAS (art. 68^{novies}, al. 7).

6.7 Protection des données

Le présent projet de loi prévoit que les fournisseurs de prestations d'IPI doivent transmettre des données liées à la santé des assurés – des données sensibles – aux instances cantonales compétentes et à l'office AI. Les autorités cantonales compétentes traitent les données et les transmettent à l'OFS.

La collecte et la transmission obligatoire et non anonymisée des données des assurés participant à une IPI (numéro d'assuré AVS des personnes concernées) par les fournisseurs de prestation sont nécessaires et adéquates pour pouvoir évaluer l'efficacité de l'IPI, tant en soi qu'en lien avec le parcours de formation et les prestations de l'AI. Aussi, une collecte facultative et un traitement anonyme des données n'entrent pas en

ligne de compte. Le Conseil fédéral prévoira en outre que les assurés ou leurs représentants légaux soient informés de façon circonstanciée, qu'ils puissent s'opposer à l'enregistrement non anonymisé des données et que celles-ci soient correctement anonymisées et détruites le moment venu.

Liste des abréviations utilisées

AI	Assurance-invalidité
AELE	Association européenne de libre-échange
ALPC	Accord du 21 juin 1999 entre la Confédération suisse, d'une part, et la Communauté européenne et ses Etats membres, d'autre part, sur la libre circulation des personnes ; RS 0.142.112.681
CIIS	Convention intercantonale relative aux institutions sociales
AVS	Assurance-vieillesse et survivants
CdC	Centrale de compensation (de la Confédération)
CDPH	Convention relative aux droits des personnes handicapées ; RS 0.109
CE	Communauté européenne
Cst.	Constitution ; RS 101
DFI	Département fédéral de l'intérieur
FF	Feuille fédérale
IPI	Intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints d'autisme infantile
LAI	Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité ; RS 831.20
LSF	Loi du 9 octobre 1992 sur la statistique fédérale ; RS 431.01
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OFS	Office fédéral de la statistique
ONU	Organisation des Nations Unies
RAI	Règlement du 17 janvier 1961 sur l'assurance-invalidité ; RS 831.201
RO	Recueil officiel du droit fédéral
RPT	Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons
RS	Recueil systématique du droit fédéral
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UE	Union européenne