



24.xxx

**Message
concernant la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (intervention précoce intensive en cas de troubles du spectre de l'autisme)**

du ...

Monsieur le Président,
Madame la Présidente,
Mesdames, Messieurs,

Par le présent message, nous vous soumettons le projet d'une modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité, en vous proposant de l'adopter.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur le Président, Madame la Présidente, Mesdames, Messieurs, l'assurance de notre haute considération.

...

Au nom du Conseil fédéral suisse:

La présidente de la Confédération, Viola Amherd
Le chancelier de la Confédération, Viktor Rossi

Condensé

La contribution de l'assurance-invalidité (AI) à la prise en charge des coûts de l'intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme (IPI) fait l'objet d'un projet pilote qui court jusqu'à fin 2026. L'objectif de la modification de la loi fédérale 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

L'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'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 fédérale 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. 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 des 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 30 % des coûts moyens estimés de l'intervention. Le Conseil fédéral réglera le calcul des forfaits au niveau de l'ordonnance. Il réglera 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 fixera également les modalités de la surveillance et les critères d'évaluation de l'efficacité de l'IPI, afin d'assurer la comparabilité des résultats obtenus dans les différentes institutions.

Message

1 Contexte

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

La prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA) en Suisse a été évaluée à environ 0,6 à 0,8 % des enfants par une équipe de recherche mandatée par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Selon cette étude, entre 0,15 et 0,25 % des enfants en Suisse présentent une forme grave de TSA (appelée jusqu'à présent « autisme infantile précoce ») et constituent donc le groupe cible de l'intervention précoce intensive¹. En supposant une légère augmentation de la prévalence, on peut estimer que les formes graves de l'autisme touchent environ 270 enfants par année (0,3 % des quelque 90 000 naissances en Suisse)².

Destinée aux enfants en bas âge, l'intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints de TSA (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 concernés, 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, suivis le cas échéant d'une période moins intensive visant à consolider les acquis et à faciliter la transition dans un autre environnement ou l'intégration à l'école.

Afin d'évaluer l'efficacité de l'IPI et de déterminer si et dans quelle mesure l'assurance-invalidité (AI) peut participer à sa prise en charge, l'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 alors 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 Suisse.

En 2017, au cours du troisième programme pluriannuel de recherche sur l'invalidité et le handicap, une équipe de recherche a évalué l'efficacité des méthodes d'IPI à partir de la littérature spécialisée internationale et dans les institutions ayant conclu

¹ Christian Liesen, Beate Krieger, Heidrun Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invaliddität und Behinderung (FoP3-IV), rapport de recherche n° 9/18, Berne, mars 2018, p. 8 (résumé en français), www.ad-min.ch > Documentation > Communiqués > Communiqué du 17 octobre 2018 > Mieux intégrer les personnes autistes > Liens > Rapport de recherche « Évaluation de l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive pour l'autisme infantile »

² 2021, qui a vu naître plus d'enfants que 2022, est prise comme année de référence, cf. www ofs.admin.ch > Trouver des statistiques > Population > Naissances et décès > Naissances.

une convention avec l'OFAS. Les conclusions 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 résultats³.

1.2 Le projet pilote et ses enseignements

En Suisse, les différentes prestations fournies aux enfants atteints de TSA 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 fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité [LAI]⁴), telles que les TSA⁵, alors que les cantons prennent en charge les coûts des mesures pédagogiques et de pédagogie spécialisée, également au niveau préscolaire (art. 62, al. 3, de la Constitution [Cst.]⁶⁷). Dans le cadre de l'IPI, les mesures médicales sont cependant indissociables des mesures pédagogiques : une heure d'intervention intègre 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'IPI, fondé sur l'ordonnance de l'OFAS du 17 octobre 2018 sur le projet pilote «Intervention précoce intensive auprès des enfants atteints d'autisme infantile»⁸, sur la base des art. 68^{quater} LAI et 98, al. 1, let. a, du règlement du 17 janvier 1961 sur l'assurance-invalidité⁹. Le 20 octobre 2022, il a été reconduit au 1^{er} janvier 2023 pour quatre ans, jusqu'à fin décembre 2026. Le projet pilote et sa reconduction avaient pour objectif de développer et de concrétiser un modèle d'IPI et un modèle d'évaluation et de 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 est adéquat, en raison de l'impossibilité de distinguer les mesures médicales des mesures pédagogiques au sein

³ Christian Liesen, Beate Krieger, Heidrun Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invalidität und Behinderung (FoP3-IV), rapport de recherche n° 9/18, Berne, mars 2018, p. 74 (résumé en français), www.ad-min.ch > Documentation > Communiqués > Communiqué du 17 octobre 2018 > Mieux intégrer les personnes autistes > Liens > Rapport de recherche « Évaluation de l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive pour l'autisme infantile »

⁴ RS **831.20**

⁵ Ch. XVI, ch. 405, de l'annexe de l'ordonnance du DFI du 3 novembre 2021 concernant les infirmités congénitales (RS **831.232.211**)

⁶ RS **101**

⁷ Message du 14 novembre 2001 concernant la Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT), FF **2002** 2155 p. 2277 ss ; message du 7 septembre 2005 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), FF **2005** 5641 p. 5824 ss

⁸ RS **831.201.74**

⁹ RS **831.201**

de l'IPI ainsi que pour éviter une incitation financière indésirable¹⁰. 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.

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 d'adopter dès maintenant 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 90 enfants ont pu commencer une intervention dans le cadre du projet pilote en 2023. Aucune norme au niveau fédéral ne peut obliger les cantons à fournir cette prestation, 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 et à favoriser le développement et l'harmonisation de 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 en étendant à l'IPI la convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS)¹¹. Le but étant qu'à moyen terme, l'IPI soit accessible à tous les enfants en bas âge concernés en Suisse et à leurs familles. Les mesures médicales et pédagogiques fournies hors du cadre de l'IPI resteront également à la 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 de celles qui relèvent des cantons (cf. ch. 1.2), l'option de recourir à l'instrument de la convention-programme au sens de la RPT¹² a été examinée. Elle a cependant été écartée, car aucune norme au niveau constitutionnel ne

¹⁰ Rapport final Projet IPI, phase 3, 24 mars 2022, p. 30 et 31 et 63 et 64, 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 pour des enfants atteints d'autisme infantile »

¹¹ www.sodk.ch > CIIS > Recueil des décrets CIIS

¹² Message du 14 novembre 2001 concernant la Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT), FF **2002** 2155 p. 2277 ss ; message du 7 septembre 2005 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), FF **2005** 5641 p. 5824 ss

permet à l'AI d'octroyer aux cantons des contributions sous forme de subventions pour l'IPI.

Pour cette raison, la solution d'un cofinancement consistant en un versement aux cantons, par l'AI, de forfaits par cas 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. Ces conventions seront conclues pour une période déterminée (en général quatre ans).

1.5 Relation avec le programme de la législature

Le projet a été annoncé dans le message du 24 janvier 2024 sur le programme de la législature 2023 à 2027¹³ et dans l'arrêté fédéral du 6 juin 2024 sur le programme de la législature 2023 à 2027¹⁴.

2 Procédure préliminaire, consultation comprise

2.1 Avis de la Commission AVS/AI

Le 14 mai 2024, la sous-commission AI de la Commission fédérale de l'assurance-vieillesse, survivants et invalidité (Commission AVS/AI) s'est prononcée en faveur du projet tel que modifié suite à la procédure de consultation. Par conséquent, la Commission AVS/AI elle-même ne s'est pas prononcée.

2.2 Procédure de consultation

La procédure de consultation s'est tenue du 22 septembre au 22 décembre 2023. 70 avis ont été remis. Le rapport complet sur les résultats de la procédure de consultation est disponible sur Internet¹⁵. Les principales tendances qui se dégagent des réponses sont résumées ci-après.

Objectif principal de la révision et plafond des coûts à charge de l'AI

Une grande majorité des participants à la consultation, dont 24 cantons, sont favorables à la création d'une base légale permettant à l'AI de participer à la prise en charge de l'IPI à l'issue du projet pilote ou y sont favorables sous réserve de la question du partage des coûts entre l'AI et les cantons.

La plupart des cantons, notamment, et les 3 conférences cantonales concernées, s'opposent à la fixation d'un plafond des coûts à charge de l'AI dans la loi, souhaitant que

¹³ FF 2024 525

¹⁴ FF 2024 1440

¹⁵ www.admin.ch > Droit fédéral > Procédures de consultation > Procédures de consultation terminées > 2023 > DFI > 2023/47

la hauteur du plafond fasse l'objet de négociations entre la Confédération et les cantons. Rejoints par de nombreux fournisseurs de prestations et d'organisations d'aide aux personnes handicapées, ils s'opposent également à la hauteur de ce plafond, fixé à 25 % des coûts moyens estimés de l'intervention dans le projet mis en consultation, et demandent une augmentation de la prise en charge par l'AI, évoquant les économies substantielles escomptées à long terme pour l'assurance grâce à l'IPI. Les éléments justifiant la fixation d'un plafond des coûts à charge de l'AI dans la loi et la hauteur de ce plafond sont évoqués au ch. 4.1. Il se trouve par ailleurs que seule la nature des mesures mises en œuvre est pertinente pour déterminer si celles-ci ressortissent à l'AI. En raison de la nature particulière de l'IPI (cf. ch. 1.1), il est impossible d'évaluer la part de mesures médicales au sein de l'IPI autrement qu'en se référant à la part de personnel médical fournissant la prestation.

Forfaits par cas versés aux cantons et conventions entre l'OFAS et les cantons

La solution proposée, selon laquelle l'AI verse aux cantons des forfaits par cas et où des conventions sont conclues entre l'OFAS et les cantons, ne rencontre que peu d'opposition. Plusieurs participants estiment cependant qu'elle comporte un risque d'inégalité de traitement et désavantage les enfants domiciliés dans des cantons qui ne concluent pas de convention. Or, la Confédération n'a pas la compétence d'imposer aux cantons de proposer une offre d'IPI ou de signer une convention avec l'OFAS. Ce sont les cantons eux-mêmes qui doivent veiller à ce qu'il y ait suffisamment de places d'intervention disponibles, notamment en intensifiant la collaboration intercantonale (cf. ch. 1.3 et 4.1).

Autres principaux points soulevés

Certains participants à la consultation, en particulier les fournisseurs de prestations, font valoir que dans la nouvelle classification internationale des maladies (CIM-11) de l'Organisation mondiale de la santé, la terminologie « autisme infantile précoce » a été remplacée par « troubles du spectre de l'autisme ». Ils demandent que la terminologie du projet soit adaptée en conséquence, ce qui a été fait.

Quelques participants sont d'avis que la prévalence des TSA est sous-estimée et qu'elle serait deux à trois fois supérieure. Or, l'IPI est en principe destinée aux enfants manifestant des symptômes sévères. Se fondant sur un rapport d'experts commandé par l'OFAS, le présent message fait état d'une prévalence d'environ 0,3 % s'agissant de formes graves de TSA (cf. ch. 1.1). En l'absence d'étude plus récente valable pour toute la Suisse portant précisément sur ces formes graves chez les enfants en bas âge, l'estimation de la prévalence reste inchangée dans le cadre du présent projet.

L'importance de garantir l'accessibilité de l'intervention à tous les enfants concernés est mentionnée dans un certain nombre d'avis. Le Conseil fédéral veillera à ce que les modèles d'intervention incluant des mesures fournies hors de l'institution ou à distance restent possibles afin que l'IPI soit accessible au plus grand nombre d'enfants concernés.

La problématique des frais de voyage est fréquemment évoquée, avec la demande que ces frais soient pris en charge. Les frais de voyage engendrés par les mesures de réadaptation sont en principe remboursés par l'assurance (art. 51, al. 1, LAI). Ils le sont également dans le cadre du projet pilote. Comme chaque jour d'intervention comporte

une part de mesures médicales, le présent projet est adapté afin que les frais de voyage des assurés soient remboursés par l'AI selon l'art. 51, al. 1, LAI.

D'après un certain nombre de participants, il est important que l'intervention précoce intensive puisse débiter avant un diagnostic définitif. Or cela ne nécessite pas de modification du projet puisqu'il devrait en principe être possible qu'un enfant commence à bénéficier d'une intervention avant qu'un diagnostic définitif soit posé et que l'AI verse le forfait rétroactivement, une fois le diagnostic confirmé. À noter que les cantons resteront bien entendu libres de prévoir l'accès à l'IPI à des enfants ne répondant pas aux critères fixés par le Conseil fédéral et pour lesquels aucun forfait ne sera versé au canton par l'AI.

Certains participants font valoir l'importance de régler la phase moins intensive de transition en fin d'IPI, avant l'école ou à l'école. Le Conseil fédéral réglera cet aspect au niveau de l'ordonnance, en se fondant sur l'art. 13a, al. 3, let. b, P-LAI.

3 Comparaison avec le droit européen

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

4 Présentation du projet

4.1 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 la 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.

Un plafond des coûts à charge de l'AI est fixé dans la loi pour éviter un report des coûts de l'IPI sur l'AI au moyen d'une augmentation artificielle de la part de personnel médical fournissant l'intervention.

Dans le cadre du projet pilote, les prestations d'IPI devaient initialement être fournies par 30 % de personnel médical au moins, chiffre qui a été ramené à 20 % lors de la prolongation du projet pilote, dans l'optique d'adapter les exigences à la réalité du terrain. Par ailleurs, les données récoltées dans le cadre du projet pilote montrent que

le coût du personnel médical est un peu plus élevé que le coût du personnel pédagogique au sein des institutions qui fournissent des prestations d'IPI¹⁶. En outre, si l'on prévoit au niveau de l'ordonnance que la direction du centre fournissant les IPI doit être assurée ou supervisée par un médecin spécialiste, les coûts des mesures médicales s'en trouvent également augmentés. Pour ces raisons, un plafond des coûts à charge de l'AI est fixé à 30 % des coûts moyens estimés de l'IPI. Il est prévu que le Conseil fédéral règle le calcul des forfaits au niveau de l'ordonnance. L'état actuel des connaissances ne permettant pas de conclure que la part de personnel médical doit être accrue au sein des équipes d'IPI pour obtenir de meilleurs résultats, les conditions seront fixées au niveau de l'ordonnance de manière à ne pas entraîner des dépenses plus élevées pour l'AI que si la solution retenue consistait à reprendre les exigences du projet pilote concernant le pourcentage de personnel médical.

Les éléments essentiels de l'IPI, les conditions applicables aux fournisseurs de mesures médicales et les conditions liées à la santé des assurés et à leur âge feront également l'objet de dispositions d'exécution, de sorte à harmoniser la qualité des interventions et les modalités d'accès à l'IPI. Le Conseil fédéral fixera en outre les modalités de la surveillance et les critères d'évaluation de 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 ou à conclure une convention avec l'OFAS, car cela ne relève pas de la compétence de la Confédération. Il appartiendra aux cantons de garantir qu'un nombre suffisant de places d'IPI seront mises à disposition pour répondre aux besoins. Certains cantons ne prévoiront pas la mise sur pied d'une offre d'IPI en raison du petit nombre d'enfants concernés sur leur territoire. Selon la CIIS (cf. ch. 6.3), ces enfants devraient cependant pouvoir bénéficier d'une IPI hors de leur canton de domicile. Quant aux enfants ne voulant ou ne pouvant pas bénéficier d'une IPI, ils auront bien entendu droit à la prise en charge de mesures médicales octroyées hors du cadre de l'IPI, en vertu des art. 13 ss LAI, et aux mesures pédagogiques fournies dans leur canton (logopédie, etc.). Les cantons dans lesquels des IPI seront proposées resteront libres de conclure une convention avec l'OFAS. Dans les cantons qui renonceront à conclure une telle convention, les prestations médicales fournies dans le cadre d'une IPI ne seront pas prises en charge par l'assurance ; si c'était le cas, la Confédération n'aurait que peu de possibilité de copilotage et de contrôle.

Il s'agira 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).

¹⁶ Annexe au rapport Projet IPI, phase 2, Rapport du groupe de travail relatif aux coûts des IPI, 19 février 2021, 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 »

4.2 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.

La conclusion entre la Confédération et les cantons de conventions déterminant notamment des objectifs individualisés et 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 lier l'octroi de ces derniers à la conclusion de conventions avec la Confédération permet d'éviter les incitations inopportunes qui aboutiraient au report d'une partie des coûts sur l'AI. Le but de la solution proposée est 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 d'harmoniser la qualité des interventions tout en tenant compte des particularités cantonales.

4.3 Mise en œuvre

La réglementation proposée sera concrétisée dans le droit d'exécution de la LAI et dans celui de la loi du 9 octobre 1992 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 de 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 prévues 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.

5 Commentaire des dispositions

Art. 13a Mesures médicales effectuées dans le cadre des interventions précoces intensives en cas de troubles du spectre de l'autisme

Al. 1 : les mesures médicales effectuées dans le cadre des IPI auprès d'enfants atteints de TSA ne sont prises en charge par l'AI que si l'intervention fait l'objet d'une planification par le canton (let. a), portant notamment sur le cadre dans lequel l'offre d'IPI s'insère, son financement, les capacités d'accueil et les objectifs à ce sujet, les méthodes d'intervention utilisées. L'intervention doit comprendre des mesures médicales coordonnées avec des mesures pédagogiques et fournies avec celles-ci, la pluridisci-

¹⁷ RS 431.01

plinarité étant une caractéristique essentielle de l'intervention (let. b). Elle doit se fonder sur une méthode scientifiquement reconnue (let. c), qui suit une approche axée sur la thérapie comportementale ou sur le développement.

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. d). Celle-ci règle leur collaboration, fixe des objectifs (par ex. maintien ou augmentation du nombre de places d'intervention) et définit les conditions auxquelles les mesures doivent satisfaire (par ex. concernant la formation du personnel), les standards de qualité (par ex. concernant l'implication des parents, la transition dans un autre environnement ou l'intégration à l'école) et les modalités de la participation financière de l'assurance (quand est versé quel montant), du contrôle (par ex. contrôle du respect des conditions par les prestataires d'IPI, contenu du rapport annuel) 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 (cf. ch. 4.1). Par contre, les mesures médicales effectuées hors du cadre de l'IPI pourront être prises en charge normalement, conformément à l'art. 13 LAI.

Par ailleurs, pour les assurés bénéficiant de prestations dans le cadre d'une IPI, les prestations semblables en lien avec le TSA (par ex. ergothérapie, physiothérapie, psychothérapie) dispensées hors de ce cadre ne sont généralement pas prises en charge par l'AI, puisque cela contreviendrait au principe de l'économicité des prestations. L'office AI évalue cependant le respect de ce principe au cas par cas. D'autres prestations que celles fournies dans le cadre de l'IPI, telles qu'une médication ou un suivi en lien avec l'infirmité par le pédiatre ou le médecin de famille, sont prises en charge pendant la durée de l'intervention si les critères de l'efficacité, de l'adéquation et de l'économicité sont remplis (art. 14, al. 2, LAI).

Al. 2 : les mesures médicales effectuées dans le cadre d'une IPI sont prises en charge par l'AI sous la forme de forfaits par cas. 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 prestations, les mesures médicales concernées ne sont pas prises en charge directement par l'AI.

Un plafond des coûts à charge de l'AI est fixé à 30 % des coûts moyens estimés de l'IPI en Suisse, eu égard à la part de personnel médical fournissant les prestations d'IPI, au fait que les salaires sont généralement plus élevés pour cette catégorie de personnel et à la nécessité d'avoir pour le moins une supervision médicale de l'intervention. Ce plafond autorisera le cas échéant le Conseil fédéral à adapter la part des coûts pris en charge par l'AI à l'évolution des connaissances concernant la pluridisciplinarité des équipes qui fournissent les prestations d'IPI. La fixation du plafond sous forme de pourcentage permettra une adaptation de la prise en charge à l'évolution des coûts de l'IPI.

La participation de la Confédération aux coûts de l'IPI vise à garantir la gratuité des mesures médicales pour les assurés. La Confédération ne peut toutefois imposer la gratuité de l'IPI pour ce qui est du volet pédagogique de l'intervention, puisqu'il s'agit d'une compétence cantonale. L'aide financière d'organisations d'aide aux personnes

handicapées reste possible, pour autant que les organisations ne recourent pas à des moyens provenant de subventions de l'AI. En effet, celles-ci ne peuvent pas servir à financer des prestations qui relèvent de la compétence des cantons ou des communes, selon les principes de la RPT¹⁸.

Al. 3 : au niveau de l'ordonnance, le Conseil fédéral veillera à ce que les forfaits n'ou-trepassent pas le financement du volet médical de l'intervention. Il est chargé de fixer les critères applicables au calcul des forfaits, par exemple la prise en compte des tarifs horaires pour le personnel médical (let. a). Les frais liés au travail administratif, à la coordination entre intervenants, à la collecte de données et aux infrastructures notamment seront également pris en compte de façon adéquate. Il est prévu que le Conseil fédéral fixe par ailleurs les éléments essentiels de l'IPI, en particulier le nombre d'heures (par semaines ou par année) et la durée de l'intervention. Il tiendra compte de la période de l'intervention qui suit le cas échéant la phase la plus intensive et vise notamment à consolider les acquis et à faciliter la transition dans un autre environnement ou l'intégration à l'école (let. b). Il doit fixer en outre les conditions applicables aux fournisseurs de mesures médicales, par exemple concernant la formation du personnel dirigeant (let. c), et les conditions liées à la santé et à l'âge des assurés, par exemple concernant le diagnostic ou le degré de sévérité du TSA (la nouvelle classification internationale des maladies ne prévoit plus de distinction entre autisme infantile précoce et autres TSA), l'IPI étant destinée aux enfants en bas âge (let. d). Le Conseil fédéral fixera enfin les critères d'évaluation de l'efficacité (let. e), par exemple concernant les tests à faire passer aux enfants, et les modalités de la surveillance (let. f), telles que l'obligation pour les cantons de fournir à l'OFAS un rapport périodique.

Art. 14^{ter} Détermination des prestations

Al. 4: adaptation rédactionnelle (utilisation du sigle «OFAS»).

Art. 67 Remboursement des frais

Al. 1^{ter} : l'évaluation de l'IPI ressortit aux cantons concernant l'effet de l'intervention sur la trajectoire scolaire de l'enfant et à 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 sont remboursés à la Confédération, en tout ou en partie, par le Fonds de compensation de l'AI.

Art. 68^{novies} Collecte et transmission de données en lien avec les interventions précoces intensives en cas de troubles du spectre de l'autisme

Al. 1 et 2 : la Confédération et les cantons doivent disposer de données exhaustives pour évaluer l'efficacité de l'IPI et, le cas échéant, pour commander des études scientifiques. L'OFAS et les cantons doivent également remplir leurs tâches de surveillance

¹⁸ Circulaire concernant les prestations des institutions d'utilité publique au sens des art. 17 et 18 LPC (CSFI), état au 1^{er} janvier 2024, ch. 3005, disponible sur [sozialversicherung.admin.ch > PC > Données de base PC > Directives PC](https://sozialversicherung.admin.ch/PC/Données%20de%20base/PC/Directives/PC)

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. 3 : les fournisseurs de prestations d'IPI transmettent les données visées à l'al. 2 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. D'autre part, les cantons pourront se fonder sur ces données pour rédiger les rapports périodiques à l'intention de l'OFAS (cf. al. 5).

Al. 4 : les fournisseurs de prestations d'IPI transmettent également certaines données à l'office AI compétent, qui les saisira dans la banque de données de la Centrale de compensation (cf. art. 66a, al. 2, et 66b, al. 1 et 2 LAI) à l'aide d'une nouvelle codification. L'office AI sera ainsi informé des prestations dont l'enfant bénéficie, il pourra calculer et verser les frais de voyage, et l'OFAS pourra vérifier le nombre d'enfants participant à une IPI dans le canton.

Al. 5 : l'instance cantonale compétente transmettra certaines données visées à l'al. 2 d'une part à l'OFS, selon les modalités prévues aux art. 4 et 5 LSF (*let. a*), d'autre part à l'OFAS, dans le cadre d'un rapport périodique, afin que celui-ci puisse exercer sa fonction de contrôle et de surveillance (*let. b*).

L'appariement des données par l'OFS est prévu par l'art. 14a LSF et par l'ordonnance du 17 décembre 2013 sur l'appariement de données¹⁹. Les données collectées par les fournisseurs de prestations 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 de savoir s'ils intègrent plus souvent une école ordinaire que les autres assurés atteints de TSA, le cas échéant avec quelles mesures de soutien. Cette évaluation devra tenir compte du fait qu'il y a des différences importantes entre les cantons s'agissant de la mise à disposition de places adéquates dans les écoles enfantines et les écoles primaires ordinaires.

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 (par ex. allocation pour impotent, contribution d'assistance, rente, mesures d'ordre professionnel). L'OFS mettra ces données à la disposition de l'OFAS et des cantons sous forme anonymisée à des fins d'évaluation et de recherche, ainsi qu'à la disposition des tiers qui le demandent 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. 6 : le Conseil fédéral peut définir les données supplémentaires que les fournisseurs de prestations 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 de faciliter l'adaptation aux développements scientifiques et pourra, par exemple, servir à évaluer la qualité des interventions et éventuellement

¹⁹ RS 431.012.13

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. 7 : le Conseil fédéral précisera les modalités et la teneur de l'information délivrée aux assurés et à leurs représentants ainsi que la procédure qui permettra aux assurés d'exercer leur droit d'opposition à l'enregistrement non anonymisé de leurs données à des fins statistiques. Les données devront être anonymisées 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. 8 : les éléments à régler qui figurent aux al. 6 et 7 sont d'un haut niveau de détail et de technicité et visent un cercle de destinataires restreint. Pour cette raison, il est judicieux de prévoir la possibilité pour le Conseil fédéral de déléguer sa compétence législative au DFI ou à l'OFAS.

Art. 78 Contribution de la Confédération

Al. 3: adaptation rédactionnelle (utilisation du sigle «OFS»).

Disposition transitoire

La disposition transitoire règle le cas des enfants qui ont commencé à participer à une IPI dans le cadre du projet pilote « Intervention précoce intensive auprès des enfants atteints d'autisme infantile » et dont l'intervention se poursuit dans la même institution à l'issue du projet pilote, le 31 décembre 2026. 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 prestations conformément à l'ordonnance de l'OFAS sur le projet pilote «Intervention précoce intensive auprès des enfants atteints d'autisme infantile» et les conventions conclues à ce sujet entre ceux-ci et l'OFAS avant l'entrée en vigueur de la présente modification. Dès lors, pour ces enfants, aucun forfait ne sera versé aux cantons sur la base de l'art. 13a.

6 Conséquences

6.1 Conséquences pour la Confédération

6.1.1 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.

6.1.2 Conséquences sur l'état du personnel

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

Pour la mise sur pied de la nouvelle collecte de données, 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. art. 67, al. 1^{er}, P-LAI). Dès lors, la modification proposée de la LAI n'a pas de conséquences sur l'état du personnel de la Confédération.

6.2 Conséquences pour l'assurance

Depuis 2014, l'AI prend en charge, pour toute la durée de l'IPI (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»). L'AI prend aussi en charge des prestations accessoires, telles que les frais de voyage (art. 14 de l'ordonnance). En 2023, l'AI a alloué au total quelque 2,8 millions de francs aux fournisseurs de prestations d'IPI, dont environ 50 000 francs de frais de voyage. Le reste du financement de l'IPI est actuellement assumé essentiellement par les cantons, les parents ou des organisations/sponsors privés²⁰.

On peut estimer à 0,3 % le taux de prévalence pour les enfants atteints d'une forme sévère de TSA, ce qui correspond à environ 270 enfants par année (cf. ch. 1.1). Par ailleurs, une évaluation 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 tabler sur environ 107 000 francs par enfant et par an dans les années à venir²¹. Ces coûts seront ponctuellement recalculés dans le cadre de

²⁰ Christian Liesen, Beate Krieger, Heidrun Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invaldität und Behinderung (FoP3-IV), rapport de recherche n° 9/18, Berne, mars 2018, p. 64 à 67 www.admin.ch > Documentation > Communiqués > Communiqué du 17 octobre 2018 > Mieux intégrer les personnes autistes > Liens > Rapport de recherche « Évaluation de l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive pour l'autisme infantile »

²¹ Projet IPI, phase 2, Rapport du groupe de travail relatif aux coûts des IPI, 19 février 2021, p. 1, 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 »

la mise en œuvre, et la hauteur du forfait se fondera sur les derniers chiffres disponibles.

Comme les IPI s'étendent 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. On peut ainsi estimer que les coûts totaux de l'IPI pour l'assurance et pour les cantons s'élèveront 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 30 % des coûts moyens estimés de l'intervention, cela implique des coûts supplémentaires pour l'AI d'environ 18 millions de francs par an au maximum dans les années à venir. Ce montant ne devrait toutefois pas être atteint, puisque rien n'indique à l'heure actuelle qu'il faille augmenter la part de personnel médical dans le cadre de l'IPI (cf. ch. 4.1). Le plafond de 30 % laisse toutefois une certaine marge de manœuvre au Conseil fédéral pour adapter si nécessaire la part de l'AI à des situations particulières. 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 tarif 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 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. Par ailleurs, on estime que la prise en charge d'un adulte atteint de TSA dans un home coûte actuellement environ

22 Cf. Christian Liesen, Beate Krieger, Heidrun Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invaldität und Behinderung (FoP3-IV), rapport de recherche n° 9/18, Berne, mars 2018, p. 69 : www.admin.ch > Documentation > Communiqués > Communiqué du 17 octobre 2018 > Mieux intégrer les personnes autistes > Liens > Rapport de recherche « Évaluation de l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive pour l'autisme infantile »

15 millions de francs en moyenne pour un accompagnement sur toute la vie. Des économies substantielles sont dès lors possibles si l'IPI permet à une partie des personnes concernées de vivre de façon plus indépendante²³.

Sur le plan international, des études ont montré que d'importantes économies sont réalisables à long terme grâce aux IPI²⁴. Peters-Scheffer & al.²⁵ estiment que l'IPI 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 a montré que, pour chaque dollar investi dans l'IPI, il y a un retour de 6,16 dollars et une économie directe de 4,58 dollars pour le régime national d'assurance invalidité²⁶.

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 sur celui 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 six 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

- 23 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 ; www.admin.ch > Accueil > Documentation > Communiqués > Mieux intégrer les personnes autistes ; www.admin.ch > Documentation > Communiqués Mieux intégrer les personnes autistes > Liens > Rapport de recherche « Évaluation de l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive pour l'autisme infantile » > Documents : Cf. Christian Liesen, Beate Krieger, Heidrun Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invaliddität und Behinderung (FoP3-IV), rapport de recherche n° 9/18, Berne, mars 2018, p. 77 : www.admin.ch > Documentation > Communiqués > Communiqué du 17 octobre 2018 > Mieux intégrer les personnes autistes > Liens > Rapport de recherche « Évaluation de l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive pour l'autisme infantile »
- 24 Cf. Christian Liesen, Beate Krieger, Heidrun Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invaliddität und Behinderung (FoP3-IV), rapport de recherche n° 9/18, Berne, mars 2018, p. 70 : www.admin.ch > Documentation > Communiqués > Communiqué du 17 octobre 2018 > Mieux intégrer les personnes autistes > Liens > Rapport de recherche « Évaluation de l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive pour l'autisme infantile »
- 25 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, disponible sur www.sciencedirect.com > Journals & Book > Research in Developmental Disabilities > Articles & Issues > All Issues > 2012-Volume 33 > Volume 33, Issue 6 > Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum disorder in the Netherlands
- 26 [Synergies Economic Consulting Pty Lt](http://www.synergieseconomic.com), Cost-benefit analysis of intensive early intervention for children with autism (2023), p. 12 et 76, disponible sur aeiou.org.au/research > Home > About > Research

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, leur sont aujourd'hui déjà annoncées. La charge additionnelle que les offices AI 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.

6.3 Conséquences pour les cantons et les communes, ainsi que pour les centres urbains, les agglomérations et les régions de montagne

Actuellement, des prestations d'IPI sont proposées dans une quinzaine de cantons. Certains cantons participent aux frais d'IPI dont bénéficient leurs ressortissants hors de leur canton. Dans une majorité des cantons où aucune offre IPI n'est actuellement disponible, il existe des bases légales susceptibles de permettre leur création, généralement au titre de l'éducation précoce cantonale²⁷.

Comme les petits cantons surtout ne disposeront pas forcément d'une propre offre d'IPI, il s'agira d'intensifier la collaboration intercantonale en étendant la 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 à 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. Ces derniers 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. En outre, l'évaluation de l'IPI sera en partie financée par les cantons.

²⁷ Rapport final Projet IPI, phase 3, 24 mars 2022, p. 55, disponible sur 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

Les études disponibles sur l'efficacité de l'IPI montrent qu'il est possible d'obtenir une réduction de la charge pédagogique²⁸. Selon l'évaluation du projet pilote, 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 il est beaucoup moins onéreux que la scolarité dans une école spécialisée ou la non-scolarisation²⁹. Pour ce qui est des économies escomptées sur tout le parcours de vie, cf. ch. 6.2.

La question de savoir si le projet pourrait 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.

6.4 Conséquences économiques

Les études disponibles sur l'efficacité de l'IPI montrent qu'il est possible d'obtenir une réduction des coûts induits au niveau de l'économie nationale en raison d'une plus grande disponibilité des parents pour 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 fournir des données seront au maximum au nombre de 30. Il ne devrait pas résulter de coûts supplémentaires importants pour elles, car les informations à fournir sont déjà collectées et documentées dans le cadre des processus de routine. Pour permettre une transmission électronique sécurisée des données, 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.

- ²⁸ Cf. Christian Liesen, Beate Krieger, Heidrun Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invalidität und Behinderung (FoP3-IV), rapport de recherche n° 9/18, Berne, mars 2018, p. 73 : www.admin.ch > Documentation > Communiqués > Communiqué du 17 octobre 2018 > Mieux intégrer les personnes autistes > Liens > Rapport de recherche « Évaluation de l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive pour l'autisme infantile »
- ²⁹ Projet IPI, phase 2, Rapport du groupe de travail relatif aux coûts des IPI, 19 février 2021, p. 1 et 2 et 14 et 15, disponible sur 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 »
- ³⁰ Cf. Christian Liesen, Beate Krieger, Heidrun Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invalidität und Behinderung (FoP3-IV), rapport de recherche n° 9/18, Berne, mars 2018, p. 70 : www.admin.ch > Documentation > Communiqués > Communiqué du 17 octobre 2018 > Mieux intégrer les personnes autistes > Liens > Rapport de recherche « Évaluation de l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive pour l'autisme infantile »

6.5 Conséquences sanitaires et sociales

Les études disponibles sur l'efficacité de l'IPI montrent qu'il est possible d'obtenir une nette amélioration de la situation des enfants atteints de TSA et de la qualité de vie des parents³¹.

6.6 Conséquences environnementales

Il est manifeste que le projet n'aura pas de conséquences dans le domaine de l'environnement. Aussi cette question n'a-t-elle pas été analysée plus avant.

7 Aspects juridiques

7.1 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 celle de fournir des prestations en nature.

7.2 Compatibilité avec les obligations internationales de la Suisse

La prise en charge par l'AI des mesures médicales effectuées dans le cadre de l'IPI telle que prévue par le présent projet est compatible avec les obligations internationales de la Suisse. Le présent projet contribue en particulier à la mise en œuvre de l'art. 23 de la Convention du 20 novembre 1989 relative aux droits de l'enfant³².

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 de détection précoce, d'assurer la formation adéquate des professionnels et de veiller

³¹ Cf. Christian Liesen, Beate Krieger, Heidrun Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invaliddität und Behinderung (FoP3-IV), rapport de recherche n° 9/18, Berne, mars 2018, p. 73 : www.admin.ch > Documentation > Communiqués > Communiqué du 17 octobre 2018 > Mieux intégrer les personnes autistes > Liens > Rapport de recherche « Évaluation de l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive pour l'autisme infantile »

³² RS 0.107

à ce que ces enfants bénéficient effectivement de programmes de développement précoce fondés sur des connaissances scientifiques »³³.

En outre, les présentes modifications de la loi sont compatibles avec les obligations internationales de la Suisse découlant de l'Accord du 21 juin 1999 entre la Confédération suisse, d'une part, et la Communauté européenne et ses États membres, d'autre part, sur la libre circulation des personnes (ALCP)³⁴ et de l'annexe K de la Convention du 4 janvier 1960 instituant l'Association Européenne de Libre-Échange (AELE)³⁵. La Suisse édicte, sur la base de l'ALCP et de la convention AELE révisée, des dispositions équivalentes à celles de l'Union européenne en matière de coordination des systèmes de sécurité sociale, à savoir, notamment, les règlements (CE) n° 883/2004³⁶ et (CE) n° 987/2009³⁷.

Ce droit ne vise pas à harmoniser les systèmes nationaux de sécurité sociale. Les États membres sont libres de déterminer dans une large mesure la structure concrète, le champ d'application personnel, les modalités de financement et l'organisation de leur système de sécurité sociale. Ce faisant, ils doivent cependant observer les principes de coordination tels que l'égalité de traitement entre les ressortissants nationaux et les ressortissants des autres parties contractantes, la détermination du droit applicable, la totalisation des périodes d'assurance et le maintien des droits acquis. Ces principes ne sont toutefois pas touchés par la présente révision.

7.3 Forme de l'acte à adopter

La prise en charge des coûts des mesures médicales fournies dans le cadre de l'IPI sous la forme de forfaits versés aux cantons n'étant pas encore prévue au niveau de la loi, il est indiqué de le faire dans la LAI en vertu de l'art. 164, al. 1, let. e, Cst.

³³ Recommandations du Comité des droits de l'enfant des Nations unies adressées à la Suisse en février 2015, par. 55, www.ofas.admin.ch > Politique sociale > Politique de l'enfance et de la jeunesse > Droits de l'enfant > Recommandations du Comité des droits de l'enfant soumises à la Suisse > Recommandations pour la Suisse 04.02.2015

³⁴ RS **0.142.112.681**

³⁵ RS **0.632.31**

³⁶ 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, 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, de ce règlement est publiée au RS (RS **0.831.109.268.1**).

³⁷ 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, de ce règlement est publiée au RS (RS **0.831.109.268.11**).

7.4 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.

7.5 Conformité à la loi sur les subventions

La loi du 5 octobre 1990 sur les subventions³⁸ ne s’applique pas à la prise en charge de mesures médicales par l’AI.

7.6 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’IPI 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’IPI liées à la santé des assurés et à leur âge (art. 13a, al. 3, let. d) ;
- régler les critères pour évaluer l’efficacité de l’IPI 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 en partie, à la Confédération les frais supportés par l’OFS pour établir les statistiques sur la base des données visées à l’art. 68^{novies} (art. 67, al. 1^{ter}) ;
- prévoir que les fournisseurs de prestations collectent et transmettent des données supplémentaires relatives à l’intervention (art. 68^{novies}, al. 6) ;
- régler les modalités de l’information à l’assuré, de l’exercice du droit d’opposition de l’assuré à l’enregistrement non anonymisé des données à des fins statistiques, de l’anonymisation et de la destruction des données (art. 68^{novies}, al. 7).

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 de destinataires restreint. Pour cette raison, il est judicieux de prévoir la possibilité pour le Conseil fédéral de déléguer sa compétence au DFI ou à l’OFAS (art. 68^{novies}, al. 8).

³⁸ RS 616.1

7.7 Protection des données

Le présent projet de loi prévoit que les fournisseurs de prestations d'IPI transmettent des données liées à la santé des assurés – c'est-à-dire 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 prestations 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-ils pas en ligne de compte. Le Conseil fédéral prévoira en outre que les assurés ou leurs représentants légaux sont informés de façon circonstanciée et qu'ils peuvent s'opposer à l'enregistrement non anonymisé des données à des fins statistiques.

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 États membres, d'autre part, sur la libre circulation des personnes ; RS 0.142.112.681
AVS	assurance-vieillesse et survivants
CIIS	convention intercantonale relative aux institutions sociales
Cst.	Constitution ; RS 101
DFI	Département fédéral de l'intérieur
FF	feuille fédérale
IPI	intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme
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
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	troubles du spectre de l'autisme