



Rapport explicatif

relatif à la modification du 20 octobre 2022 de
l'ordonnance de l'OFAS

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



Introduction

Le projet pilote « Intervention précoce intensive auprès des enfants atteints d'autisme infantile » (ci-après projet pilote) a été lancé en 2019 et vise à développer un modèle de programme d'intervention précoce intensive, un modèle de résultats pour établir l'effet de cette intervention à long terme ainsi qu'un modèle de coûts pour la financer.

Les mesures d'intervention précoce intensive ne peuvent être clairement assimilées ni à des mesures médicales ni à des mesures pédagogiques thérapeutiques. Comme la distinction au sein de ces mesures d'intervention précoce intensive est très difficile et peu réalisable en pratique, il est nécessaire de développer un modèle à long terme qui règle le financement de ces mesures par les différents agents payeurs concernés.

Pour pouvoir lancer le projet pilote, diverses dérogations aux dispositions légales régissant le domaine de l'AI étaient nécessaires. L'OFAS a donc utilisé la possibilité offerte par l'art. 98, al. 1, let. a, du règlement sur l'assurance-invalidité (RAI ; RS 831.201) et édicté des règles de mise en œuvre dans l'ordonnance de l'OFAS du 17 octobre 2018 sur le projet pilote « Intervention précoce intensive auprès des enfants atteints d'autisme infantile ». Le projet pilote était initialement limité à quatre ans, soit du 1er janvier 2019 au 31 décembre 2022. Depuis l'entrée en vigueur de l'ordonnance le 1er janvier 2019, plusieurs groupes de travail ont été constitués et ont développé les modèles.

Le *modèle de programme* a défini des standards pour l'intervention précoce intensive (IPI) et ainsi les conditions devant permettre une harmonisation. Ces standards doivent tenir compte d'un défi de taille : les IPI doivent pouvoir être réalisées selon différentes formes d'organisation et de mise en œuvre, dans des cantons grands ou petits, urbains, ruraux ou mixtes, à forte ou faible population, avec des capacités financières différentes, etc. Malgré toute cette diversité, il faut garantir l'intégrité du programme d'IPI. Le cadre de cette harmonisation doit donc, d'une part, ne pas négliger les différents développements amorcés dans les cantons et, d'autre part, répondre aux besoins de contrôle à cet égard. Les huit standards développés restent donc très généraux. L'unique condition relative aux prestations définie dans les standards est l'intensité minimum de 15 heures par semaine de travail direct avec l'enfant. Cette condition a été reprise dans l'art. 7, al. 3, de l'ordonnance (voir ci-après). Les autres standards devront par contre être précisés et mis en œuvre pendant la prolongation du projet pilote.

En ce qui concerne le *modèle de résultats*, il a fallu prendre acte du fait qu'il n'existe pas de structure reconnue au plan international pour mesurer les effets de l'IPI. Au lieu de cela, on recourt, selon les situations, à un grand nombre d'indicateurs et d'évaluations. Jusqu'à maintenant, aucun indicateur clair et uniforme pour mesurer l'effet de l'intervention n'a pu être défini. Il est malgré tout important de continuer à travailler sur l'évaluation des effets (par ex. via la mise en place d'un registre des cas et de leur évolution¹), ce qui pourra se faire pendant la prolongation du projet pilote en collaboration avec les cantons et les centres de traitement de l'autisme.

En ce qui concerne le *modèle de coûts* également, il faut poursuivre les discussions avec les cantons. Un accord doit être trouvé sur les modalités de financement concrètes et la participation financière de chaque partie.

La décision quant à savoir si et comment le projet pilote peut être intégré dans la législation ordinaire ne pourra pas encore être prise à la fin décembre 2022. Un projet pilote dont l'efficacité est avérée peut être prolongé en vertu de l'art. 68^{quater}, al. 2, de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI ; RS 831.20). Bien que les modèles mentionnés (modèle de programme, modèle de résultats et modèle de coûts) aient été développés jusqu'à la fin 2022, il est nécessaire de les concrétiser encore davantage et une intégration éventuelle dans la législation ordinaire doit être préparée. Le modèle de coûts développé dans l'intervalle demande notamment une adaptation de la LAI qui n'avait pas été

¹ Cf. groupe de travail IPI, *Projet IPI, phase 1 : Rapport du Gf de travail concernant les objectifs en matière d'efficacité et la standardisation des processus*, Berne 2019, p. 9-10.

prévue lors du lancement du projet pilote. La prolongation doit permettre de continuer à développer et de concrétiser les différents modèles en vue d'une éventuelle reprise à l'issue de la phase pilote (prolongée). Les standards du programme et la participation financière de l'AI pourront ainsi être concrétisés avant une transposition définitive dans la législation ordinaire. L'OFAS prolonge de ce fait le projet pilote de quatre ans au maximum jusqu'à fin décembre 2026, en y introduisant des adaptations minimales pour tenir compte des connaissances acquises entre-temps.

Les coûts supplémentaires engendrés par la prolongation du projet pilote restent modestes. L'AI verse aujourd'hui près de 45 000 francs par enfant pour l'ensemble de la phase intensive de traitement de deux années. En 2021, 154 enfants ont bénéficié d'un accompagnement dans les centres de traitement de l'autisme, ce qui a coûté près de 2,4 millions de francs à l'AI. Le nombre de participants au projet pilote n'est pas limité. Sur la base des expériences acquises jusqu'à présent, l'OFAS estime que la capacité de prise en charge augmentera au maximum de 10 places en moyenne par an ; pour une prolongation du projet pilote de quatre ans, il devrait en résulter des coûts supplémentaires d'environ 3 millions de francs en moyenne par an jusqu'en 2026. Il faut toutefois déduire de ces quelque 12 millions de francs de coûts supplémentaires les coûts engendrés par les mesures médicales auxquelles auraient droit les enfants. Ceux-ci sont estimés à 3,7 millions de francs pour la durée du projet pilote. La prolongation du projet pilote engendre donc des coûts supplémentaires d'environ 8,3 millions de francs.

Ci-après se trouvent les commentaires des articles modifiés.

Art. 2 (But du projet pilote)

Phrase introductive

Depuis le 1^{er} janvier 2019, avec le projet pilote, un modèle de programme pour l'intervention précoce intensive, un modèle de résultats pour établir l'effet de cette intervention à long terme et un modèle de coûts pour la financer devaient être développés. Par la prolongation du projet pilote, les modèles développés doivent être encore concrétisés au-delà du 1^{er} janvier 2023.

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

Art. 3, al. 1, let. a

Le ch. 405 de l'ordonnance du DFI concernant les infirmités congénitales (OIC-DFI ; RS 831.232.211) est entré en vigueur le 1^{er} janvier 2022. Il prévoit que le diagnostic doit avoir été confirmé par un médecin spécialiste en pédiatrie avec formation approfondie en neuropédiatrie ou par un médecin spécialiste en pédiatrie avec formation approfondie en pédiatrie du développement. Ce chiffre sera complété lors de la prochaine révision de l'OIC-DFI par l'ajout des médecins spécialistes en psychiatrie et psychothérapie de l'enfance et de la jeunesse, car la version actuelle omet de les mentionner. La formulation a donc été introduite par anticipation dans cet alinéa.

Art. 5 (Demande de participation)

Art. 5, al. 2

Dans cet alinéa aussi, le changement est uniquement dû à l'harmonisation avec l'OIC-DFI (v. commentaire de l'art. 3, al. 1).

Art. 7 (Conditions de participation des fournisseurs de prestations)

Art 7, al. 3, let. d et d^{bis}

Dans le cadre du développement du modèle de programme, huit standards que toutes les offres d'intervention précoce doivent respecter ont été définis. Un de ces standards a trait à l'intensité du traitement : « Les IPI sont fournies à raison d'au moins 15 heures par semaine de travail direct avec l'enfant ». Avec la présente modification, l'intensité minimale, fixée à 20 heures jusqu'à fin 2022, est diminuée de 5 heures. Afin de mieux tenir compte de la situation individuelle, il faut préciser qu'il s'agit d'une intensité moyenne qui peut être moins élevée au début (phase d'introduction) ou à la fin (réduction progressive de l'accompagnement pour préparer à la sortie du centre de traitement de l'autisme). C'est également dans ce sens qu'il faut comprendre l'ajout de l'indication concernant la durée de l'intervention. Celle-ci dure en général deux ans (cf. également art. 4, al. 2, de l'ordonnance), de sorte que la méthode proposée doit viser une durée de la thérapie de deux ans. Si l'enfant atteint plus tôt les objectifs, l'intervention ne doit toutefois pas être prolongée inutilement. Par ailleurs, si un centre offre une intensité beaucoup plus élevée, une réduction de la durée totale de la thérapie peut être envisagée. En principe, il faut compter avec 1200-1600 heures de thérapie par enfant.

Art. 7, al. 4, let. b

Le changement à la let. b est uniquement dû à l'harmonisation avec l'OIC-DFI (v. commentaire de l'art. 3, al. 1).

Art. 7, al. 4, let. e

Les standards du modèle de programme ne fixent aucune règle en ce qui concerne la proportion de personnel médico-thérapeutique ou pédago-thérapeutique ; ils précisent seulement que les interventions doivent être réalisées de façon coordonnée, interdisciplinaire et pluriprofessionnelle. Une partie médicale est toutefois nécessaire, sans quoi l'AI ne peut pas financer la prestation. Les expériences réalisées ces quatre dernières années montrent que selon le modèle d'intervention choisi, l'exigence de 30 % de personnel médical était trop élevée et ne contribuait pas à la qualité de l'intervention. Au vu des résultats du modèle des coûts, la valeur médiane (20 %) s'avère plus adéquate.

Art. 7, al. 5

Le modèle de financement développé dans le cadre du projet pilote prévoit que les cantons seront compétents pour la reconnaissance des centres de traitement de l'autisme situés sur leur territoire et que l'OFAS conclut avec eux des conventions-programmes. Il se peut que durant la phase de prolongation du projet pilote, les cantons commencent déjà à reconnaître des centres. Ceux-ci le seront également par l'OFAS, pour autant qu'ils remplissent les conditions prévues aux al. 3 et 4. Les centres doivent bien évidemment conclure une convention avec l'OFAS (v. art. 8 de l'ordonnance).

Art. 7, al. 6

Les détenteurs de l'autorité parentale ou les personnes qui s'occupent de l'enfant au quotidien peuvent assurer une partie de la thérapie. Le temps qu'ils y consacrent n'est pas pris en compte pour déterminer l'intensité de la thérapie. Comme l'intensité minimale va diminuer de 20 à 15 heures (voir al. 3, let. d), il est important de s'assurer que durant le temps restant, la thérapie est effectuée par du personnel spécifiquement formé. C'est pourquoi les heures de thérapie fournies par les détenteurs de l'autorité parentale ou les personnes qui s'occupent de l'enfant au quotidien, qui pouvaient jusqu'ici être comptabilisées à raison de 2 heures par jour au maximum, ne sont plus prises en compte dans le cadre de ces 15 heures. Il va de soi que ces heures peuvent être prises en compte lorsqu'elles sont effectuées sous la supervision directe d'un spécialiste.

Art. 9 (Fin de la participation)

Art. 9, al. 4

L'OFAS peut en tout temps, en respectant un préavis de six mois, résilier la convention conclue avec un fournisseur de prestations ou mettre prématurément fin au projet pilote dans son ensemble lorsqu'il apparaît que la concrétisation et la mise en œuvre des modèles mentionnés à l'article 2 ne permettront pas d'atteindre les objectifs.

Art. 15 (Dispositions transitoires)

Art. 15, al. 1

Cet alinéa est abrogé, car la situation décrite ne sera plus possible avec la prolongation du projet pilote.

Art. 15, al. 2

Cet alinéa est abrogé pour la même raison : la situation décrite ne sera plus possible avec la prolongation du projet pilote.

Art. 15a (Dispositions transitoires de la modification du 20 octobre 2022)

Art. 15a, al. 1

Pour les centres de traitement de l'autisme qui ont conclu une convention avec l'OFAS selon les modalités de l'ordonnance en vigueur de 2019 à 2022, les règles suivantes s'appliquent : une convention existante ne peut pas être simplement prolongée, car elle ne s'appuierait plus alors sur une base juridique valable. Les centres de traitement de l'autisme doivent conclure une nouvelle convention avec l'OFAS et remplir les conditions de la présente modification. Un délai transitoire de mise en œuvre peut leur être accordé. D'éventuelles dispositions dérogatoires et les délais pour répondre aux critères de la présente modification sont fixés individuellement dans les conventions respectives.

Art. 15a, al. 2

Les enfants qui, avant l'entrée en vigueur de la présente modification, étaient traités dans l'un des neuf centres de traitement de l'autisme qui ont conclu une convention avec l'OFAS selon les modalités de l'ordonnance en vigueur de 2019 à 2022 peuvent poursuivre leur thérapie, pour autant que le centre conclut une nouvelle convention avec l'OFAS. Il n'est pas nécessaire que les détenteurs de l'autorité parentale demandent la continuation du traitement, car la présente modification de l'ordonnance n'introduit pas de changement touchant à leurs obligations. Il faut néanmoins préciser que la poursuite du traitement ne donne pas droit à un nouveau forfait, mais uniquement au versement des tranches encore dues.

Art. 15a, al. 3

Les enfants qui, à l'entrée en vigueur de la présente ordonnance, étaient traités dans un centre de traitement de l'autisme n'ayant pas encore conclu de convention avec l'OFAS peuvent participer au projet pilote si le centre est reconnu par l'OFAS et conclut une convention avec lui. Les fournisseurs de prestations doivent déposer une demande écrite auprès de l'OFAS, qui procédera à son examen. Si l'OFAS accepte la demande, les enfants ayant déjà commencé une thérapie auprès d'un de ces fournisseurs de prestations pourront prendre part au projet pilote, pour autant qu'ils respectent les obligations et conditions définies dans la présente ordonnance et que les détenteurs de l'autorité parentale aient demandé la continuation du traitement. L'AI participe aux frais de l'intervention précoce intensive uniquement à partir de la date de la signature de la convention entre l'OFAS et le fournisseur de prestations. Dans ce cas également, le remboursement s'effectue selon les dispositions de l'art. 11, al. 2. Le montant du forfait est proportionnel à la durée restante du traitement.

Art. 16 (Entrée en vigueur et durée de validité)

La durée de validité du projet pilote actuel prend fin au 31 décembre 2022. La présente ordonnance doit entrer en vigueur au 1^{er} janvier 2023 afin de garantir une continuité du financement aux personnes assurées. L'ordonnance modifiée est en vigueur jusqu'au 31 décembre 2026 au plus tard (cf. art. 68^{quater}, al. 2, LAI).