



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Berne, 25 juin 2025

Ordonnance relative à l'intervention précoce intensive en cas de troubles du spectre de l'autisme

Rapport explicatif pour la procédure de consultation

Rapport explicatif

1 Contexte

Destinée aux enfants en bas âge, l'intervention précoce intensive en cas de troubles du spectre de l'autisme (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 (généralement 15 heures ou plus par semaine) et s'étend 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.

La contribution de l'assurance-invalidité (AI) à la prise en charge des coûts de l'IPI fait l'objet d'un projet pilote qui court jusqu'à fin 2026. La modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI)¹ du 21 mars 2025² et la présente ordonnance visent à régler la prise en charge par l'AI de la partie médicale de l'IPI au-delà de 2026, eu égard à l'efficacité de ce type d'intervention. Le Parlement a adopté les nouvelles dispositions de la LAI relatives à l'IPI selon le message du Conseil fédéral, sans y apporter de modification.

Comme les prestations fournies dans le cadre de l'IPI sont financées à la fois par l'AI et par les cantons, la nLAI prévoit (à son nouvel art. 13a, al. 1) que la Confédération et les cantons concluent des conventions concernant l'IPI. Les conventions se fonderont sur des planifications cantonales relatives 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. L'article 13a, alinéa 2, nLAI prévoit en outre que les contributions de l'assurance sont versées aux cantons sous forme de forfaits par cas. Un plafond des coûts à charge de l'AI est fixé dans la loi à 30 % des coûts moyens estimés de l'intervention. L'article 68^{novies} nLAI prévoit par ailleurs que des données sont collectées par les organisations au sein desquelles les IPI sont effectuées puis transmises à l'Office fédéral de la statistique (OFS), dans un but de statistique, et à l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) à des fins de surveillance.

Le législateur a chargé le Conseil fédéral de régler au niveau de l'ordonnance le calcul des forfaits, certains éléments liés à l'intervention précoce intensive, les modalités de la surveillance de la Confédération sur les cantons (art. 13a, al. 3, nLAI) et certains aspects liés à la protection des données (art. 68^{novies}, al. 7, nLAI). La loi délègue par ailleurs au Conseil fédéral la possibilité de prévoir le remboursement par l'assurance des frais supportés par l'OFS pour établir les statistiques (art. 67, al. 1^{er}, nLAI) et

¹ RS 831.20

² FF 2024 2242

celle de prévoir la collecte et la transmission de données supplémentaires (art. 68^{novies}, al. 6, nLAI).

Les nouvelles dispositions de la LAI sont concrétisées dans le présent projet d'ordonnance. Elles se fondent sur les expériences faites dans le cadre du projet pilote et sur le savoir des experts au sein des organisations fournissant la prestation. Ceux-ci ont été impliqués dans l'élaboration du contenu des présentes dispositions. Par ailleurs, le Conseil fédéral sous-délègue au Département fédéral de l'intérieur (DFI) la tâche de régler les dispositions de détail relatives aux tests que les organisations feront passer aux enfants aux fins de l'évaluation. Le département s'appuiera pour ce faire également sur le savoir des experts mentionnés.

2 Commentaire des dispositions

Art. 1 Objet

Conformément au mandat qui lui est assigné par l'article 13a, alinéa 3, nLAI, le Conseil fédéral règle dans la présente ordonnance les principes régissant l'octroi par l'assurance-invalidité de forfaits pour l'IPI, c'est-à-dire les éléments essentiels de l'intervention et d'autres conditions applicables aux organisations, au personnel et aux participants, visant à harmoniser la qualité des interventions et les possibilités d'accès à l'IPI. Il précise également les modalités de l'octroi des forfaits par l'assurance, destinés à couvrir les coûts des mesures médicales fournies dans le cadre de l'IPI, et règle les modalités de la surveillance.

Par ailleurs, pour assurer la comparabilité des résultats obtenus dans les différentes organisations, le Conseil fédéral fixe les critères d'évaluation de l'IPI. Afin de permettre une évaluation approfondie de son efficacité, il précise et complète la collecte de données prévue à l'article 68^{novies} nLAI. Il règle également les droits de l'assuré relatifs au traitement de ses données. Enfin, il règle le remboursement des frais supportés par l'OFS pour l'établissement de statistiques (art. 67, al. 1^{er}, nLAI).

Art. 2 Conditions

Cette disposition précise que l'assurance-invalidité n'octroie des forfaits pour l'IPI que lorsque les conditions relatives aux interventions et aux assurés prévues par la présente ordonnance sont remplies. Si tel est le cas, cela n'implique toutefois pas un droit à l'octroi de forfaits par l'AI, puisqu'il faut également que le canton et l'OFAS concluent une convention relative à l'IPI (art. 13a, al. 1, let. d, nLAI). À noter par ailleurs que la présente ordonnance ne s'applique pas aux IPI qui ne sont pas co-financées par l'AI.

Art. 3 Organisation

Al. 1 : Les organisations au sein desquelles les IPI co-financées par l'AI sont effectuées peuvent être des institutions indépendantes ou être intégrées à des institutions fournissant d'autres prestations, telles que des hôpitaux. Selon la présente disposition, les organisations fournissant les IPI doivent être rattachées à une institution de

droit public ou avoir conclu un mandat de prestation avec le canton, cela afin de garantir un certain degré de qualité des prestations, une surveillance cantonale et l'existence durable de l'organisation.

Al. 2 : L'organisation doit par ailleurs disposer d'une direction médicale spécialisée dans l'une des disciplines mentionnées à la lettre a ou, à défaut, les mesures médicales doivent être fournies sous la responsabilité d'un médecin spécialiste de ces disciplines (let. b). Les spécialisations médicales énumérées correspondent à celles exigées pour poser un diagnostic d'autisme reconnu par l'AI³.

Art. 4 Personnel de l'organisation

Al. 1 : Cet alinéa fixe les éléments essentiels relatifs à la composition du personnel qui fournit les IPI. L'équipe d'intervenants doit tout d'abord être composée à la fois de personnel médical (médecins, psychothérapeutes, ergothérapeutes, physiothérapeutes ou infirmiers⁴) et de personnel pédagogique (psychologues, professionnels de la pédagogie spécialisée, etc.). Ensuite, le personnel médical doit constituer au moins 20% de l'équipe au sein de l'organisation, direction comprise. Ce taux minimal, permettant d'assurer la pluridisciplinarité des interventions, s'est avéré adéquat lors de la phase pilote. Il est compté en équivalents plein temps.

Al. 2 : Les interventions précoces intensives sont exigeantes pour le personnel qui travaille avec les enfants. Pour cette raison, la part de personnel médical en formation ne doit pas excéder 30% de l'ensemble du personnel médical.

Al. 3 : La formation des intervenants est un autre élément essentiel visant à garantir la qualité des interventions. Il est ainsi nécessaire qu'ils soient pour le moins en cours d'acquérir ou qu'ils disposent des formations suivantes : soit une formation reconnue concernant les troubles du spectre de l'autisme (par exemple un Certificat d'études avancées (CAS) en autisme) qui porte sur les particularités de ces troubles et les approches ou outils adéquats pour entrer en contact avec l'enfant, soit une formation concernant la méthode appliquée par l'organisation, les méthodes en question étant très spécifiques.

Art. 5 Méthode d'intervention

Les exigences relatives à la méthode d'intervention visent également à garantir la qualité des IPI. Ces exigences étaient déjà applicables aux organisations participant au projet pilote et se sont avérées adéquates, sauf concernant l'implication des détenteurs de l'autorité parentale. Celle-ci est souhaitable mais pas toujours possible, raison pour laquelle la disposition en question a été nuancée (cf. ci-dessous, let. e).

³ Annexe, ch. 405, de l'ordonnance du DFI concernant les infirmités congénitales (RS 831.232.211)

⁴ Cf. art. 47 à 49 et 50c de l'ordonnance sur l'assurance-maladie (RS 832.102)

L'IPI doit, tout d'abord, être fondée sur une méthode dont l'efficacité est scientifiquement reconnue (let. a), conformément au principe que seules les mesures dont l'efficacité est démontrée selon des méthodes scientifiques sont prises en charge par l'AI (art. 14, al. 2, LAI). Actuellement, les études scientifiques confirment notamment l'efficacité des méthodes ESDM (Early Start Denver Model), ABA (Applied Behavior Analysis) et Mifne⁵.

Afin de répondre à la condition de l'efficacité des mesures prises en charge par l'AI, il est également prévu que la méthode soit axée sur le comportement ou sur le développement de l'enfant, ou qu'elle combine ces deux approches (let. b) qui constituent le traitement standard selon la littérature spécialisée⁶.

Par ailleurs, l'intervention doit être globale (let. c), c'est-à-dire qu'elle doit comporter aussi bien des modules centrés sur le jeu et le comportement qu'encourager les aptitudes sociales et communicationnelles de l'enfant. Il ne doit pas s'agir de programmes ciblés qui se concentrent sur un seul aspect (par ex. la communication).

L'intervention précoce intensive consiste en partie en un travail individuel avec l'enfant. L'un de ses objectifs est cependant également de préparer l'enfant à entrer à l'école. Il est dès lors nécessaire de prévoir des moments en petit groupe d'enfants afin de renforcer les habilités sociales de l'enfant et de l'habituer à la vie en collectivité (let. d). Les parts respectives de travail avec l'enfant seul et en groupe varient fortement selon l'évolution et les besoins de chaque enfant.

Les IPI visent par ailleurs à renforcer les compétences des détenteurs de l'autorité parentale, de sorte que leur implication fait en principe partie intégrante de l'intervention (let. e), dans la mesure du possible. Les modalités et l'intensité de leur implication peuvent toutefois différer selon la méthode appliquée par l'organisation et le contexte familial.

⁵ Christian Liesen, Beate Krieger, Heidrun Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu In-validität und Behinderung (FoP3-IV), rapport de recherche n° 9/18, Berne, mars 2018, p. 74 : 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 Idem

Art. 6 *Durée, lieu et intensité de l'IPI*

Al. 1 : L'intervention s'étend en principe sur deux ans, durée généralement nécessaire pour atteindre les objectifs de l'IPI et couverte par le forfait de l'AI⁷. Deux ans correspondent à 90 semaines au moins, c'est-à-dire à 45 semaines par année.

Al. 2 : L'intervention ne doit toutefois pas être poursuivie inutilement. Ainsi, dans des cas exceptionnels et médicalement justifiés, par exemple si l'enfant atteint plus tôt les objectifs fixés, la durée de l'IPI peut être raccourcie.

Al. 3 : Le projet pilote a mis en évidence deux formes d'intervention dont il convient de garantir la pérennisation. La première forme d'IPI est principalement fournie dans l'organisation et/ou sur les lieux de vie de l'enfant par le personnel de l'organisation, c'est-à-dire à son domicile, à la crèche, dans le groupe de jeux, etc. C'est la forme d'intervention généralement effectuée. Elle est conforme à la règle que les mesures médicales prises en charge par l'AI doivent en principe être fournies aux assurés eux-mêmes, et pas à des tiers.

Al. 4 : La deuxième forme d'IPI a lieu principalement à distance après une courte phase durant laquelle toute la famille est prise en charge au sein de l'organisation. Ce sont ensuite les détenteurs de l'autorité parentale qui effectuent l'intervention à domicile en étant étroitement soutenus par le personnel de l'organisation. Celui-ci supervise les adultes qui s'occupent de l'enfant et intervient à distance, en direct ou de façon différée, sur la base de vidéos de l'enfant. Cette forme d'IPI est admise à titre exceptionnel (cf. al. 3). Elle répond à des besoins particuliers, par exemple des familles domiciliées loin des centres urbains.

Al. 5 : Des standards de qualité de l'IPI ont été définis dans le cadre du projet pilote⁸. L'un de ces standards a trait à l'intensité de l'intervention, qui doit être d'au moins 15 heures par semaine de travail avec l'enfant par le personnel de l'organisation. Il s'agit d'une intensité moyenne qui peut être moins élevée au début (phase introductive, lorsque l'enfant est encore très jeune) ou à la fin de l'intervention (réduction progressive de l'accompagnement). Ces 15 heures comprennent uniquement le travail que le

⁷ Christian Liesen, Beate Krieger, Heidrun Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu In-validität und Behinderung (FoP3-IV), rapport de recherche n° 9/18, Berne, mars 2018, p. 20 : 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 »

⁸ Projet IPI, phase 1, Rapport du groupe de travail concernant les objectifs en matière d'efficacité et la standardisation des processus, 8 novembre 2019, p. 10ss, disponible sur 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 »

personnel de l'organisation effectuée avec l'enfant, en présence ou non des détenteurs de l'autorité parentale ou d'autres intervenants.

Al. 6 : Les expériences faites dans le cadre du projet pilote ont montré que l'intensité de l'IPI est un peu moins élevée lorsque celle-ci est fournie principalement à distance, sans que cela n'ait d'incidence sur l'efficacité de l'intervention. Cette forme d'intervention implique en effet un engagement plus important des détenteurs de l'autorité parentale. L'intensité minimale exigée est alors réduite à 10 heures d'intervention par semaine en moyenne. En sus des heures de travail effectuées par le personnel de l'organisation avec l'enfant, en présence ou non des adultes qui s'occupent de lui, les heures effectuées avec les détenteurs de l'autorité parentale sont comptées dans ces 10 heures lorsqu'il s'agit d'un travail effectué sur la base de séquences filmées de l'enfant.

Art. 7 Prolongation de l'IPI

Lorsque les deux ans d'IPI arrivent à échéance, des mesures de moindre intensité sont parfois prises en prolongation de l'intervention afin de consolider les acquis et d'éviter, par exemple, que les progrès de l'enfant ne régressent avant son entrée à l'école. Il faut parfois également accompagner l'enfant dans un nouvel environnement, les transitions présentant généralement une difficulté particulière pour les enfants concernés.

De telles prolongations sont importantes pour consolider l'efficacité de l'IPI. Leur part médicale est prise en charge par l'AI au moyen d'un forfait (réduit) versée par mois de prolongation, pendant une année au maximum (cf. art. 12) et uniquement si la prolongation comprend au moins une heure hebdomadaire de travail du personnel de l'organisation avec l'enfant. Des mesures prises par l'organisation pour, par exemple, sensibiliser le personnel enseignant aux particularités de l'autisme ne sont pas comptées dans cette heure d'intervention, car cette tâche relève de la compétence des cantons.

Art. 8 Participants à l'IPI

Les forfaits de l'AI visent à couvrir les coûts des mesures médicales fournies dans le cadre de l'IPI destinées aux assurés (let. a) pour lesquels un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) a été confirmé selon l'annexe, ch. 405, de l'ordonnance du DFI concernant les infirmités congénitales⁹.

L'enfant doit en outre être annoncé à l'Office AI de son canton de domicile (let. b). Il revient en effet à l'Office AI d'établir que celui-ci dispose de la qualité d'assuré.

L'IPI demande un investissement considérable et est destinée aux enfants dont les troubles nécessitent des mesures très intensives. Selon les experts participant au

⁹ RS 831.232.211

projet pilote, il n'est cependant pas possible de déterminer un degré de gravité des symptômes valable pour tous les enfants qui garantirait une allocation efficace des ressources. C'est parfois la sévérité du TSA, d'autres fois la gravité des limitations fonctionnelles ou des limitations du développement intellectuel, qui justifient le recours à l'IPI (let. c).

En outre, l'enfant ne doit pas présenter des comorbidités qui seraient contre-indiquées pour une intervention précoce intensive ou qui la rendraient impossible (let. d). Par exemple, un enfant ayant de nombreuses crises d'épilepsie ne pourrait que difficilement suivre un programme aussi intensif.

Des nombreuses études ont montré qu'en cas de TSA, ce sont les interventions auprès d'enfants en âge préscolaire qui sont les plus efficaces¹⁰. C'est pourquoi les enfants doivent commencer l'intervention au plus tard jusqu'à leur quatrième anniversaire. En raison de la diversité des situations et des enfants concernés, des exceptions quant à l'âge de l'enfant doivent cependant rester possible, pour autant que cela soit médicalement justifié. L'efficacité de l'intervention ne doit pas être compromise (let. e).

Art. 9 Calcul des forfaits

Al. 1 : Le forfait par cas annuel octroyé par l'AI pour l'IPI est fixé selon les modalités définies par la présente ordonnance (cf. art. 13a, al. 2 et 3, let. a, nLAI). Le calcul du montant du forfait doit être à la fois simple, pour faciliter la mise en œuvre, et correspondre à la prise en charge de mesures médicales efficaces, appropriées et économiques (art. 14, al. 2, LAI). Pour cette raison, le calcul se fondera, d'une part, sur les prestations normées telles que définies par la présente ordonnance, garantissant l'efficacité de l'intervention. Il se fondera, d'autre part, sur les coûts normés pour ces prestations, c'est-à-dire sur les tarifs établis pour la prise en charge de mesures médicales par l'assurance, qui sont fixés d'après les règles d'une saine gestion économique (art. 27 LAI).

Al. 2 : L'IPI doit être fournie par une équipe comprenant au moins 20% de personnel médical (art. 4, al. 1) à hauteur d'au moins 15 heures par semaine de travail avec l'enfant ou d'au moins 10 heures pour les interventions fournies principalement à distance (art. 6, al. 5 et 6). Le calcul du forfait se fondera dès lors, pour une part, sur le 20% de ce nombre d'heures de travail (let. a).

L'IPI consiste également en des prestations qui ne sont pas comprises dans les tarifs applicables aux heures passées avec l'enfant. Il s'agit en particulier du travail avec

¹⁰ Christian Liesen, Beate Krieger, Heidrun Becker (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu In-validität und Behinderung (FoP3-IV), rapport de recherche n° 9/18, Berne, mars 2018, p. 12 et 17: 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 »

les détenteurs de l'autorité parentale en l'absence de l'enfant (cf. art. 5, let. e), de la supervision, de la collaboration entre professionnels et de la collecte de données. Les heures comptées à ce titre (let. b) se fondent sur les expériences faites dans le cadre du projet pilote.

Al. 3 : La fixation des coûts normés se fondera sur les tarifs existants pour les différentes catégories de personnel médical (médecins, psychothérapeutes, ergothérapeutes, physiothérapeutes, infirmiers) qui fournit les prestations d'IPI (let. a).

Comme ces tarifs varient en fonction des catégories de personnel, c'est la composition moyenne des équipes fournissant la partie médicale de l'IPI dans les organisations qui font l'objet d'une convention avec l'OFAS qui constitueront le personnel de référence (let. b).

Art. 10 Fixation des forfaits dans les conventions entre l'OFAS et le canton

Al. 1 : L'OFAS calculera le montant du forfait selon les principes visés à l'article précédent et le fixera dans les conventions conclues avec les cantons (cf. art. 17).

Al. 2 : Le calcul du forfait sera mis à jour tous les quatre ans. Une actualisation plus fréquente ne serait pas proportionnée au regard des charges administratives que cela représenterait pour toutes les parties concernées.

Art. 11 Forfait annuel maximal

Al. 1 : L'assurance prend en charge les mesures médicales fournies dans le cadre de l'IPI à concurrence de 30 % au maximum des coûts moyens estimés de l'intervention (art. 13a, al. 2, nLAI). La présente disposition précise que la somme correspondante est déterminée selon les coûts moyens totaux par cas des interventions faisant l'objet d'une convention entre l'OFAS et le canton, y compris le coût des infrastructures, de l'administration, de la gestion du personnel, etc.

Al. 2 : Comme les bilans comptables des organisations ne seront pas forcément disponibles au moment de la négociation des conventions, la vérification du respect du plafond se fondera sur les chiffres disponibles l'année précédant la négociation des conventions ou de leur renouvellement tous les quatre ans. Pour la première période contractuelle qui débutera en 2027, le plafond sera calculé selon les coûts de l'IPI en 2025 au sein des institutions qui participent au projet pilote à ce moment-là.

Art. 12 Forfait mensuel pour la prolongation de l'IPI

Al. 1 : Les prolongations de l'IPI visées à l'article 7 peuvent être très diverses, en fonction des besoins particuliers et de la situation des enfants concernés. Elles durent en général moins d'une année, raison pour laquelle l'octroi d'un forfait mensuel est indiqué. Le forfait prévu par la présente ordonnance pour les prolongations de l'IPI devrait correspondre environ au forfait octroyé pour les prolongations dans le cadre du projet pilote, qui s'est avéré adéquat.

Al. 2 : Si la durée de l'IPI est raccourcie puis suivie par des mesures moins intensives selon l'art. 7, l'assurance n'octroie pas de forfait pour la prolongation puisque les coûts de celle-ci seront généralement couverts par le forfait octroyé pour la phase principale de l'intervention. En effet, le forfait de l'Al est réduit si la durée de l'IPI est raccourcie de plus de trois mois (cf. art. 13, al. 1). Il s'agit ici de simplifier la mise en œuvre et de laisser une certaine flexibilité aux organisations qui pourront dans des cas justifiés raccourcir ou prolonger un peu la phase intensive des interventions sans que cela n'ait d'incidence sur le forfait.

Art. 13 Réduction ou suppression du forfait annuel

Al. 1 : L'IPI est parfois définitivement interrompue, par exemple en cas de déménagement de la famille, ou raccourcie sur avis médical (art. 6, al. 2). La réduction de la durée de l'intervention entraîne une réduction du forfait selon des modalités destinées à faciliter la mise en œuvre et à tenir compte des particularités de l'IPI.

Si l'IPI est interrompue au cours des six premiers mois, le forfait annuel est réduit de moitié (let. a) eu égard aux plus grandes ressources investies au début de l'intervention pour mettre celle-ci en place, informer les détenteurs de l'autorité parentale, collecter les données, etc.

Si l'IPI est interrompue au cours de la seconde année, le forfait annuel est réduit de moitié pour cette année sauf si l'interruption intervient moins de trois mois avant la fin de l'intervention (let. b), et cela pour les motifs mentionnés ad article 12, al. 2.

Al. 2 : Le non-respect des dispositions légales ou conventionnelles peut entraîner la réduction ou la suppression de l'octroi des forfaits pour un canton, par exemple si les conditions essentielles liées au personnel ou à la méthode d'intervention ne sont pas ou plus réunies.

Art. 14 Durée maximale du versement des forfaits

Al. 1 : Une IPI d'une durée de deux ans est réputée remplir les conditions d'efficacité et d'économicité des prestations prises en charge par l'Al (cf. ad art. 6, al. 1), raison pour laquelle la durée de l'octroi du forfait est limitée à cette durée.

Al. 2 : Les mesures prises en prolongations de l'IPI sont généralement fournies pendant moins d'une année. Pour cette raison, il est prévu que le forfait soit octroyé pendant un an au maximum.

Art. 15 Autres modalités du versement des forfaits

Al. 1 : Les forfaits sont versés au canton une fois par an conformément au principe de l'annualité de la gestion des dépenses de l'assurance. Afin de pouvoir comptabiliser autant que possible les prestations l'année où elles ont été fournies, une date de référence est fixée au 1^{er} octobre. Les cantons devront alors comptabiliser toutes les interventions qui auront été fournies pendant une année entière, qui seront terminées,

définitivement interrompues ou dont la prolongation sera terminée jusqu'à ce moment-là. Le Fonds de compensation de l'assurance pourra de la sorte verser les forfaits pour ces interventions avant la fin de l'exercice comptable. Pour simplifier la comptabilisation des forfaits à verser, ce ne sont ainsi que les années entières d'IPI qui font l'objet de forfaits, sauf en cas d'interruption définitive ou de prolongation. Les années d'intervention entamées mais non encore terminées feront l'objet de forfaits versés l'année suivante.

Al. 2 : Aux fins du versement des forfaits, les cantons devront adresser une facture munie d'un code QR et d'un numéro de référence à l'OFAS jusqu'au 1^{er} novembre de la même année. Ils mentionneront les informations énumérées dans le présent alinéa, afin que l'OFAS puisse vérifier le montant de la facture qui lui est adressée.

Al. 3 : Les détails quant au versement des forfaits seront fixés dans les conventions entre l'OFAS et les cantons.

Art. 16 Planification cantonale

Al. 1 : L'octroi de forfaits par l'assurance est notamment soumis à la condition que l'IPI fasse l'objet d'une planification cantonale (art. 13a, al. 1, let. a, nLAI). Cette planification devra être fournie à l'OFAS avant la conclusion d'une convention ou tous les quatre ans en vue de son renouvellement.

Al. 2 : La planification devra notamment décrire les sources de financement de l'IPI telles que les subventions cantonales ou les apports privés (let. a), une estimation des places d'IPI nécessaires, les capacités d'accueil et comment le canton entend répondre aux besoins (let. b), comment le canton exerce la surveillance sur l'organisation (let. c) et si des accords sont conclus ou prévus avec d'autres cantons au sujet de l'IPI (let. d).

Art. 17 Conventions entre l'OFAS et les cantons

Al. 1 : Les éléments minimaux figurant dans les conventions sont énumérés à l'article 13a, alinéa 1, lettre d, nLAI. S'y ajouteront notamment des dispositions sur le renouvellement de la convention dans le but d'éviter toute lacune conventionnelle.

Al. 2 : Les conventions seront conclues pour une durée de quatre ans au maximum. Cela permettra, si nécessaire, d'adapter les conventions à l'évolution des connaissances scientifiques et aux développements de l'offre dans les cantons dans un délai raisonnable. Il s'agira d'une période de quatre ans arrivant à échéance au même moment pour toutes les conventions. Si de nouvelles conventions sont conclues durant cette période, leur durée sera plus courte.

Al. 3 : L'initiative de déposer une demande de conclusion ou de renouvellement d'une convention appartient aux cantons, qui devront fournir les informations énumérées afin que l'OFAS puisse vérifier la conformité de l'offre d'IPI aux exigences de la LAI et de la présente ordonnance et fixer le montant du forfait.

Al. 4 : Les cantons transmettront les documents nécessaires à cette fin à l'OFAS.

Al. 5 : Pour éviter toute lacune conventionnelle et laisser le temps à l'OFAS d'analyser la planification cantonale et d'obtenir le cas échéant des compléments, la demande de renouvellement d'une convention devra être déposée six mois au moins avant l'échéance de la convention.

Art. 18 Surveillance

Al. 1 : C'est à l'OFAS qu'il appartiendra de surveiller le respect des principes prévus par la LAI et par la présente ordonnance. Les cantons exercent quant à eux la surveillance sur les fournisseurs de prestations d'IPI.

Al. 2 : Corollaire du devoir de surveillance par la Confédération, les cantons ont l'obligation de renseigner les organes fédéraux compétents en tout temps et de fournir les documents requis.

Art. 19 Critères d'évaluation de l'IPI

Les critères d'évaluation définis dans la présente ordonnance visent à mesurer l'impact de l'IPI dans différents domaines, et cela à court, à moyen et à long terme.

L'impact de l'IPI sur les compétences de l'enfant (let. a) est mesuré à l'aide de tests effectués au début et à la fin de l'intervention. Ces tests permettent d'évaluer les capacités intellectuelles ou le développement de l'enfant et ses capacités d'adaptation, compte tenu également de la sévérité du TSA (cf. art. 20).

L'impact de l'IPI sur la scolarité des enfants (let. b) sera évalué en suivant leur parcours à l'école ordinaire ou spécialisée, avec ou sans mesures de pédagogie spécialisée. Il faudra tenir compte dans cette analyse de la stratégie d'intégration à l'école ordinaire mise en œuvre ou non dans les différents cantons, facteur décisif également pour la scolarité des enfants concernés.

L'effet de l'IPI sur le recours à des prestations de l'AI à court, moyen et à long terme (let. c) permettra d'évaluer si les assurés concernés recourent moins à des prestations de l'AI (allocation pour impotent ou rente à l'âge adulte) que les assurés ayant le même type de symptômes mais qui n'ont pas suivi d'IPI.

Il s'agira également d'évaluer l'impact de l'IPI sur l'intégration dans le monde du travail et l'autonomie en matière de logement (let. d), lorsque les assurés qui ont suivi une IPI seront devenus adolescents puis adultes, en mesurant le recours à des mesures d'ordre professionnel, etc.

Les coûts de l'IPI (let. e) forment une variable à considérer pour évaluer l'efficacité des différentes interventions.

Le lien entre les indicateurs mentionnés permettra de se faire une idée de l'impact de l'intervention sur le parcours de vie des assurés pendant une trentaine d'années et

d'évaluer si les ressources investies dans l'IPI ont été compensés, comme attendu, par une diminution des charges ultérieures pour la collectivité.

Pour mener l'évaluation de l'IPI selon ces critères, il faudra comparer le parcours des assurés concernés avec celui d'enfants présentant des symptômes similaires mais n'ayant pas bénéficié d'une telle intervention.

Art. 20 Collecte et transmission de données permettant de suivre le développement de l'enfant

Pour évaluer l'efficacité de l'IPI à court terme, les organisations qui mènent les interventions doivent collecter des données permettant de suivre le développement de l'enfant entre le moment où il commence et celui où il termine l'IPI. Les organisations feront passer des tests aux enfants à cet effet (cf. supra, ad art. 19, let. a, et art. 68^{novies}, al. 2, let. g, nLAI), tests qui doivent être les mêmes pour tous les enfants afin que leurs résultats soient comparables. La présente disposition délègue au DFI la compétence de prévoir quels tests les organisations qui fournissent les prestations d'IPI prises en charge par l'AI font passer aux enfants, à quel moment et quels résultats sont transmis au canton, car il s'agit de normes d'un haut niveau de technicité. Le DFI va exécuter cette tâche en étroite collaboration avec les experts au sein des institutions qui participent au projet pilote.

Art. 21 Collecte et transmission d'autres données

Al. 1 : L'article 68^{novies}, alinéa 2, nLAI énumère les données que les institutions qui mènent les interventions doivent collecter. Les alinéas 3 à 5 de la même disposition précisent à qui elles transmettent ces données et l'alinéa 6 délègue au Conseil fédéral la compétence de prévoir la collecte et la transmission de données supplémentaires. Ces dispositions sont précisées et concrétisées dans le présent article. Toutes les données particulièrement sensibles sont déjà énumérées au niveau de la loi.

La prolongation de l'IPI est une mesure dont l'importance potentielle justifie d'en évaluer l'impact et donc de collecter des données à ce sujet (let. a). La date du début et de la fin de la prolongation est également nécessaire à des fins de contrôle et de mise en œuvre du droit de l'assurance-invalidité (cf. ad al. 2, let. b).

Les motifs des interruptions définitives de l'intervention (let. b) seront recensés afin de pouvoir en tirer d'éventuelles conclusions concernant, par exemple, l'adéquation d'une méthode.

Les différentes formes d'IPI et méthodes appliquées par les organisations (let. c) et leur impact respectif sur l'efficacité de l'IPI pourront également livrer des résultats utiles.

Cela vaut également pour les catégories professionnelles des intervenants (let. d), qui seront collectées de façon agrégée (en EPT) selon la nomenclature de l'OFS.

Enfin, les coûts totaux des organisations qui fournissent la prestation devront être livrés, de même que les coûts moyens par enfant et par an et le montant des contributions cantonales (let. e). Ces chiffres devraient permettre de mettre en relation l'efficacité de l'IPI, son coût et son financement.

Al. 2 : Les organisations fournissant les prestations d'IPI devront transmettre les données énumérées à l'alinéa 1 à l'instance cantonale compétente (let. a), qui les transmettra à l'OFS à des fins de statistique (cf. al. 3).

Elles transmettront en outre la date du début et de la fin de la prolongation à l'office AI du canton de domicile de l'enfant (let b), qui pourra par exemple rembourser les frais de voyage selon ces données.

Al. 3 : L'instance cantonale compétente transmettra les données mentionnées à l'OFS à des fins de statistiques en même temps que les données énumérées à l'art. 68^{novies}, al. 5, let. a, nLAI.

En relation avec les données de l'enfant, l'instance cantonale compétente mentionnera en outre le nom de l'organisation dans laquelle l'enfant suit ou a suivi l'IPI et la date du début et de la fin de l'intervention. Ces dernières données, collectées conformément à l'art. 68^{novies}, al. 2, let. f, nLAI, sont importantes dans le cadre de l'évaluation de l'IPI pour déterminer notamment l'intervalle entre la passation des tests et le début ou la fin de l'IPI ou le temps entre le diagnostic et le début de l'IPI.

Al. 4 : L'OFS pourra émettre des recommandations afin d'organiser la transmission des données et assurer que celles-ci soient utilisables. Les délais pour leur transmission seront fixés d'entente avec l'OFAS, à qui les cantons devront également transmettre certaines données aux fins du versement des forfaits (cf. art. 15).

L'évaluation de l'efficacité de l'IPI sera notamment menée par la Confédération et les cantons grâce à l'appariement effectué par l'OFS des données relatives à l'IPI avec les données sur la scolarité des enfants concernés et sur les mesures de l'AI qui leurs sont octroyées.

Art. 22 Financement des statistiques

Le relevé concernant l'IPI ne prend pas sa source dans la loi sur la statistique fédérale¹¹. Pour cette raison, la prise en charge des coûts engendrés auprès de cet office par le nouveau relevé doit être réglée. La présente disposition prévoit que l'entier de ces coûts soient supportés par le Fonds de compensation de l'AI car les cantons supportent eux aussi des coûts supplémentaires pour la collecte et la transmission des données liées à l'IPI. Un partage des coûts de l'OFS entre l'assurance et les cantons

¹¹ RS 431.01

ne serait du reste pas proportionné en raison de la charge administrative que cela engendrerait. Un contrat d'imputation des prestations devra être conclu entre l'OFS et l'OFAS, et l'AI remboursera les frais à l'OFAS.

Art. 23 Information de l'assuré

Fondé sur l'art. 68^{novies}, al. 7, LAI, l'al. 1 dispose que c'est à l'organisation qui fournit l'IPI qu'il incombe d'informer par écrit l'assuré ou le représentant légal. Cette information écrite porte sur le traitement des données (communication des données aux services compétents ainsi que nature, but et étendue du traitement des données), sur le droit de s'opposer à l'enregistrement non anonyme de données à des fins statistiques ainsi que sur l'anonymisation et la destruction des données. L'organisation est tenue de garantir que cette information a été communiquée par écrit et qu'elle est dûment documentée.

Art. 24 Droit d'opposition

L'al. 1 dispose qu'une opposition à l'enregistrement non anonyme des données à des fins statistiques peut être adressée par écrit, en tout temps et sans indication du motif à l'organisation qui fournit l'IPI. Cela permet de garantir que les oppositions soient directement traitées par l'organisation responsable et que l'assuré ou le représentant légal ait un interlocuteur clairement défini.

L'al 2 fixe les informations minimales requises pour identifier clairement l'assuré qui fait opposition : nom et prénom, adresse, date de naissance et n° AVS. La signature du représentant légal ou de l'assuré et la date de dépôt de l'opposition sont également nécessaires pour en garantir la validité.

Il incombe à l'organisation qui fournit l'IPI d'assurer la réception et la documentation de l'opposition. S'il manque des informations requises ou si elles sont incomplètes, l'organisation doit demander des précisions à la personne qui exerce son droit d'opposition, et ce afin de garantir un enregistrement correct.

Une opposition peut être révoquée en tout temps. Dans ce cas, les mêmes services demandent les mêmes informations que pour le dépôt d'une opposition. L'instance cantonale compétente peut alors demander à l'assuré ou à l'organisation de lui communiquer à nouveau les données (al. 3).

Art. 25 Destruction des données et anonymisation

L'al. 1 régit la conservation et l'anonymisation des données par l'autorité cantonale compétente et l'OFS. Il garantit ainsi que les données transmises ne sont pas conservées indéfiniment. Dès que le but initial dans lequel les données ont été collectées est atteint, elles doivent être détruites ou anonymisées. Le délai absolu de 30 ans est approprié, car ce délai correspond en règle générale à la durée de la scolarité, à l'acquisition de connaissances importantes et à l'entrée sur le marché du travail. Une conservation plus longue n'est pas nécessaire, car d'autres facteurs influents entrent

ensuite en ligne de compte et les données ne permettent plus de tirer des conclusions fiables.

L'al. 2 règle les mesures à prendre si le droit d'opposition est exercé au sens de l'art. 21. L'organisation confirme par écrit à la personne ayant déposé l'opposition que celle-ci a été enregistrée et en informe sans délai l'instance cantonale compétente, qui transmet l'opposition à l'OFS (let. a). Ensuite, l'organisation et l'instance cantonale compétente détruisent les indications visées à l'art. 21, al. 2 (let. b). L'OFS anonymise sans délai les données déjà enregistrées dès qu'une opposition est portée à sa connaissance et détruit les indications visées à l'art. 21, al. 2 (let. c).

3 Conséquences

L'assurance aura à supporter des charges supplémentaires à hauteur de 60 000 CHF au maximum pour la mise sur pied de la nouvelle collecte de données par l'OFS, puis des coûts pour l'exploitation annuelle des données par l'OFS de 15 000 à 30 000 CHF.

Par ailleurs, dans le message concernant la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (intervention précoce intensive en cas de troubles du spectre de l'autisme), les coûts supplémentaires pour l'AI ont été estimés à environ 18 millions de francs par an au maximum dans les années à venir¹². Selon les informations les plus récentes fournies par les organisations participant au projet pilote, les coûts moyens de l'IPI ont été plus élevés que ceux sur lesquels se fondait cette première estimation. L'estimation des coûts supplémentaires maximaux pour l'AI doit donc être relevée à quelques 20 millions de francs par an. Ces coûts maximaux ont été établis en considérant que tous les enfants concernés par des troubles du spectre de l'autisme sévères bénéficient des mesures. Ainsi, cette somme ne devrait pas être atteinte à court ou à moyen terme, le nombre de places d'intervention étant encore loin de répondre aux besoins et toutes les familles concernées ne pouvant ou ne voulant pas participer à une IPI.

4 Aspects juridiques

4.1 Forme de l'acte à adopter

La LAI délègue au Conseil fédéral la compétence d'édicter certaines normes par voie d'ordonnance (art. 13a, al. 3, art. 67, al. 1^{er}, art. 68^{novies}, al. 6 et 7, nLAI). Le Conseil fédéral remplit la tâche qui lui est attribuée par le législateur au moyen du présent acte et y précise également les nouvelles dispositions de la LAI concernant l'IPI, raison pour laquelle la forme choisie est appropriée.

¹² Message du 21 août 2024 concernant la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (intervention précoce intensive en cas de troubles du spectre de l'autisme, p. 16ss (FF 2024 2242)

4.2 Compatibilité avec les obligations internationales de la Suisse

La présente ordonnance est compatible avec les obligations internationales de la Suisse comme mentionné dans le message accompagnant le projet de modification de la LAI¹³.

4.3 Délégation de compétences législatives

La présente ordonnance prévoit de déléguer au DFI la compétence de prévoir quels tests les institutions qui fournissent les prestations d'IPI font passer aux enfants, à quel moment et quels résultats sont transmis au canton (art. 20). Il s'agit de normes d'un haut niveau de technicité, raison pour laquelle une délégation au département est appropriée.

4.4 Protection des données

La loi fédérale sur la protection des données¹⁴ (LPD) et la législation sur la statistique fédérale sont applicables à la présente collecte de données. La présente ordonnance règle et précise la collecte et la transmission de données conformément à l'article 68^{novies} nLAI. La collecte et la transmission de ces données sont nécessaires et adéquates pour pouvoir évaluer l'efficacité de l'IPI. L'ordonnance prévoit 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. La protection des données est ainsi garantie conformément à la LPD.

¹³ Idem, p. 21s.

¹⁴ RS 235.1