



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Konferenz der kantonalen Gesundheits-
direktorinnen und -direktoren
Conférence des directrices et directeurs
cantonaux de la santé
Conferenza delle direttrici e dei direttori
cantionali della sanità



EDK | CDIP | CDPE | CDEP |

Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren
Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique
Conferenza svizzera dei direttori cantionali della pubblica educazione
Conferenza svizra dals directurs chantunals da l'educaziun publica

S O D K – Konferenz der kantonalen
Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren
C D A S – Conférence des directrices et directeurs
cantonaux des affaires sociales
C D O S – Conferenza delle direttrici e dei direttori
cantionali delle opere sociali

Interventions précoces intensives auprès d'enfants atteints d'autisme infantile (IPI)

Projet IPI, phase 1

Rapport du groupe de travail concernant les objectifs en matière d'efficacité et la standardisation des processus

à l'intention

**du Département fédéral de l'intérieur, Office fédéral des assurances sociales (OFAS)
de la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP)
de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)
de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS)**

présenté par les membres du groupe de travail pour la phase 1

CDIP Andrea Häuptli
Romain Lanners
Pierre Perritaz
CDS Christian Ambord
Barbara Baumann
CDAS Thomas Schuler
OFAS Stefan Honegger
Sylvie Bailat
Maryka Laâmir
Nikos Stamoulis

Consultation :

CDS Silvia Marti

Directeur de projet, phase 1 : Christian Liesen, professeur à l'institut de gestion sociale, ZHAW
en collaboration avec Beate Krieger, MScOT, cand. PhD Maastricht, institut d'ergothérapie, ZHAW

Le directeur de projet assume la responsabilité du présent projet.

Berne, le 8 novembre 2019

Sommaire

Résumé.....	1
1. Contexte du projet	3
1.1 Aperçu du projet.....	3
1.2 Travaux préparatoires et rapport du Conseil fédéral d'octobre 2018 sur l'autisme....	3
1.3 Projet IPI autour de la question du financement (2019 à 2022) : projet pilote 2 consacré au développement d'un modèle de programme, d'un modèle de résultats et d'un modèle de coûts.	5
2. Mandat du groupe de travail et marche à suivre	6
3. Résultats	7
3.1 Groupe cible.....	7
3.2 Effets visés.....	7
3.3 Standards : exigences posées en matière d'harmonisation des IPI	10
4. Appréciation globale	14
Remerciements	15
Annexe.....	16
A1. Questions fréquemment posées au groupe de travail.....	16
A2. Informations de base concernant le groupe cible des IPI	20
A2.1 Qu'entend-on par troubles du spectre de l'autisme (TSA) ?	20
A2.2 À quels enfants atteints de TSA les interventions précoces intensives profitent- elles ?	21
A2.3 Qu'entend-on par interventions précoces intensives ?	21
A3. Liste des participants aux ateliers et aux entretiens bilatéraux.....	23
A3.1 Participants aux ateliers	23
A3.2 Entretiens bilatéraux	25

Résumé

Le 17 octobre 2018, le Conseil fédéral a adopté un rapport sur les troubles du spectre de l'autisme (TSA). Il y recommandait entre autres de faire de l'intervention précoce une priorité parmi les mesures en faveur des personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme.

L'acronyme « IPI » signifie « intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints d'autisme infantile ». Il s'agit de programmes d'intervention qui associent des éléments de pédagogie (curative) et des éléments médicaux. Leur objectif est d'influer sur le développement de l'enfant par une impulsion intensive (plutôt que par un accompagnement de longue durée).

La mise en œuvre d'IPI est très exigeante puisqu'elle requiert de grandes compétences professionnelles, une bonne adéquation avec la situation familiale et la coordination avec d'autres disciplines (principalement l'éducation précoce spécialisée, la logopédie et l'ergothérapie). La prise en charge proposée pour les enfants atteints d'autisme infantile varie considérablement d'un canton à l'autre. Dans certains cantons, il existe des centres qui proposent des IPI, la conception de ces interventions n'étant toutefois pas identique partout. Le financement des IPI est complexe, car l'assurance-invalidité (AI) doit prendre en charge les coûts des éléments médicaux, tandis que les cantons assument la partie relevant de la pédagogie (curative).

Depuis 2014, dans le cadre de plusieurs projets pilotes, l'AI participe à hauteur de 45 000 francs aux coûts des IPI lorsqu'elles sont réalisées dans des centres reconnus. Le deuxième projet pilote arrivera à échéance fin 2022.

L'OFAS, la CDS, la CDIP et la CDAS cherchent le moyen de mettre les IPI à la disposition des enfants concernés et de leurs familles dans toute la Suisse, et d'en assurer le financement. En janvier 2019, ils se sont entendus sur une marche à suivre commune. En l'espace de quatre ans, des groupes de travail élaboreront un modèle de financement commun et expliciteront les normes à respecter ainsi que les effets escomptés des IPI. L'objectif de ces travaux est de répondre à la question suivante : Voulons-nous ces interventions et, dans l'affirmative, comment seront-elles financées ?

En tout, quatre phases de projet sont prévues, avec pour chaque phase un rapport final.

Pour la phase 1, qui s'achève par le présent rapport, l'objectif du groupe de travail était de formuler pour les IPI des normes et des objectifs en matière d'efficacité. Les travaux se sont étendus sur près de six mois, de mai à octobre 2019. Dans ce cadre, 80 personnes issues de 16 cantons ont été associées aux travaux par le biais d'ateliers ou de contacts bilatéraux.

Les principaux résultats de cette première phase sont les suivants :

- Le groupe de travail a défini des objectifs en matière d'efficacité (*outcomes*). Les IPI sont réalisées auprès de très jeunes enfants ; leurs effets doivent toutefois être considérés dans une perspective à long terme, pendant la scolarité de l'enfant et même au-delà. Des objectifs généraux en matière d'efficacité ont également été formulés ; ils donnent des indications sur la façon d'appréhender les effets visés par les IPI. Des objectifs et des indicateurs spécifiques et fondés scientifiquement n'ont par contre pas pu être formulés. Cela nécessiterait en effet une analyse proprement scientifique de la matière.

Afin de pouvoir observer les effets des IPI sur une longue durée, le groupe de travail recommande de mettre en place un registre des cas et de leur évolution.

- Le groupe de travail a en outre élaboré des processus standardisés pour les IPI. Il recommande des critères de diagnostic donnant droit à une IPI, un ordre programmé pour l'intervention, un volume minimal de 15 heures hebdomadaires de travail direct avec l'enfant et une nette réduction de l'intensité de la prise en charge après l'IPI. Il recommande

en outre d'inclure l'activation et le renforcement des compétences des parents dans le programme d'intervention et de prêter attention à la qualité de vie des familles concernées.

Il recommande aussi de poser le cadre de telle sorte que les IPI soient réalisables selon différentes modalités de mise en œuvre et d'organisation, et qu'elles soient intégrées aux autres offres existant dans le domaine de la petite enfance, en soignant les transitions et en coordonnant les cas de manière fonctionnelle. Il recommande par ailleurs de rattacher les IPI à une institution de droit public et d'assurer une gestion structurée des projets et des données.

Le groupe de travail estime qu'au vu des besoins importants qui existent dans ce domaine, au vu aussi des résultats obtenus et des échanges avec les cantons, le projet doit être poursuivi.

Il propose que le projet soit poursuivi en phase 2 et que le présent rapport soit publié.

1. Contexte du projet

1.1 Aperçu du projet

La figure 1 montre l'historique du projet IPI et son état actuel avec ses quatre phases.

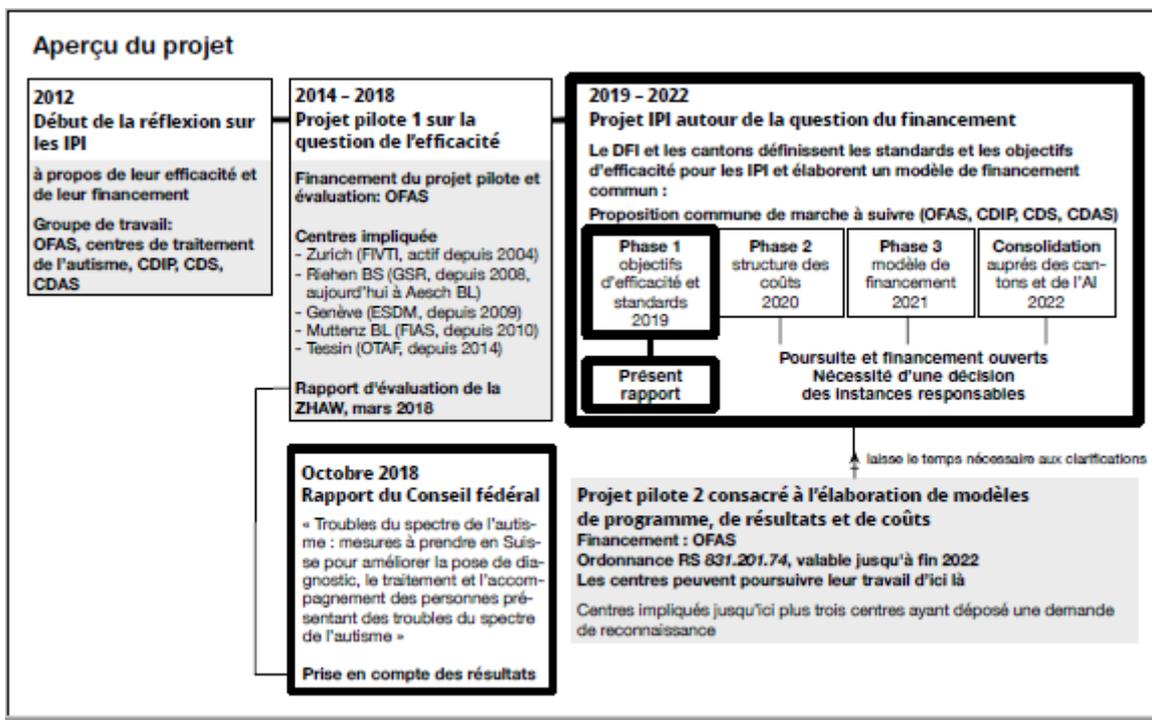


Fig. 1 : Aperçu du projet

1.2 Travaux préparatoires et rapport du Conseil fédéral d'octobre 2018 sur l'autisme

En octobre 2018, le Conseil fédéral a publié un rapport intitulé : « 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 »¹.

Ce rapport identifiait trois axes d'intervention prioritaires : le dépistage précoce et la pose de diagnostic, le conseil et la coordination, ainsi que l'intervention précoce.

S'agissant de l'intervention précoce, le rapport formule l'objectif suivant : les enfants atteints d'autisme infantile ont, dès l'âge de 2 ans, accès à une intervention précoce intensive (ibid., p. 27).

L'OFAS, la CDIP, la CDS et la CDAS se sont penchés ensemble sur les objectifs du Conseil fédéral et ont élaboré une proposition commune concernant la manière de procéder².

¹ Disponible en ligne à l'adresse : <https://www.ofas.admin.ch> > Publications & Services > Rapports du Conseil fédéral

² Disponible à l'adresse : <https://www.ofas.admin.ch> > Assurances sociales > Assurance-invalidité AI > Informations de base & législation > Les prestations > Projets pilotes > Projets pilotes en cours > Projet pilote « Intervention précoce intensive auprès des enfants atteints d'autisme infantile ».

Pour ce faire, ils ont pu se baser sur leurs travaux préparatoires :

2012 : début de la réflexion sur les IPI

Cela fait bientôt dix ans que l'OFAS s'est penché pour la première fois sur les IPI. Les premiers contacts ont alors été noués avec des parents d'enfants autistes et avec des centres qui proposaient déjà une intervention précoce intensive. Il est rapidement apparu qu'il existait de grandes lacunes dans la prise en charge des enfants concernés et que l'intervention intensive était une piste à suivre. De nombreuses questions restaient toutefois ouvertes concernant, d'une part, l'efficacité de ces interventions et, d'autre part, la responsabilité du financement.

2014 à 2018 : projet pilote 1 sur la question de l'efficacité

Un groupe de travail a été créé, comprenant des représentants des centres de traitement de l'autisme, de l'OFAS et des conférences intercantionales (CDIP, CDS, CDAS). Le projet pilote 1 a été lancé pour une durée de 5 ans (de 2014 à 2018) afin de récolter davantage d'expériences et de données et de clarifier les questions encore ouvertes. Dans le cadre de ce projet, l'OFAS s'est engagé à soutenir chaque IPI réalisée par un montant forfaitaire de 45 000 francs.

L'OFAS a fait évaluer ce projet pilote. Le rapport d'évaluation de la ZHAW³ aboutit à la conclusion que : de nombreuses études scientifiques confirment l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive et qu'il existe un consensus à ce sujet. Aucune autre méthode ne permet actuellement d'obtenir de meilleurs résultats dans le traitement de l'autisme infantile.

Il ressort également du rapport qu'une intervention précoce intensive peut améliorer le développement des jeunes enfants, qu'elle prévient des retards de développement et agit, plus tard, contre la perte de capacité fonctionnelle. Elle produit un effet positif sur les fonctions essentielles affectées par l'autisme infantile (fonctions cognitives et adaptatives, communication) et sur la capacité de l'enfant à participer au contexte de vie quotidien (famille, groupes de jeu, école enfantine, etc.). On ne sait en revanche pas encore grand-chose des effets à long terme des interventions précoces intensives.

Pour le projet IPI, un constat est particulièrement important : les interventions qui ont le plus de chances de succès sont celles qui associent des approches de thérapie comportementale à des approches d'encouragement axées sur le développement. Outre les mesures thérapeutiques ciblant spécifiquement l'autisme, les parents sont également impliqués et les compétences de jeu et de comportement ainsi que les compétences sociales et communicationnelles des enfants autistes sont encouragées. En Suisse, les centres qui participent au projet remplissent tous ces conditions. Les interventions associent des éléments de pédagogie (curative) et des éléments médicaux. Les principes de traitement sont fondés empiriquement. Ils peuvent être appliqués dans différentes formes d'intervention.

³ Une version électronique du rapport est disponible (en allemand uniquement) à l'adresse : <https://www.bsv.admin.ch/bsv/home.webcode.html?webcode=R597.S320.de> [2019-11-07].

1.3 Projet IPI autour de la question du financement (2019 à 2022) : projet pilote 2 consacré au développement d'un modèle de programme, d'un modèle de résultats et d'un modèle de coûts.

Une fois l'efficacité des IPI interdisciplinaires établie, le rapport d'évaluation de la ZHAW proposait d'élaborer des modèles de programme, de résultats et de coûts. Le but de ceux-ci est de clarifier la question d'un financement mixte (c'est-à-dire d'une responsabilité commune) des cantons et de l'AI, et de trouver une solution commune. Dans son rapport, le Conseil fédéral suit ces recommandations.

Entre-temps, l'OFAS, la CDIP, la CDS et la CDAS se sont entendus sur une proposition commune concernant la marche à suivre pour la période de 2019 à 2022. En l'espace de ces quatre années, le DFI et les cantons devront définir ensemble au sein de trois groupes de travail les normes applicables et les effets escomptés des IPI, et élaborer un modèle de financement commun (Confédération et cantons, éventuellement d'autres acteurs).

Afin que les parties concernées disposent du temps nécessaire à la clarification des questions qui se posent, l'OFAS a lancé un deuxième projet pilote en se fondant sur une nouvelle ordonnance législative (RS 831.201.74)⁴ : durant cette deuxième phase pilote, consacrée au modèle de programme, au modèle de résultats et au modèle de coûts, les traitements des enfants concernés seront toujours soutenus par un montant forfaitaire de 45 000 francs versé par l'AI.

⁴ Disponible en ligne à l'adresse : <https://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2018/3885.pdf> [2019-11-07].

2. Mandat du groupe de travail et marche à suivre

La proposition de marche à suivre commune de l'OFAS, de la CDIP, de la CDS et de la CDAS prévoit la création de groupes de travail chargés de répondre aux questions clés.

L'élaboration de ces réponses se fera en quatre phases (cf. fig. 1, p. **Fehler! Textmarke nicht definiert.**, encadré en haut à droite).

Un premier groupe de travail (GT) a été formé pour la phase 1. Conformément à la proposition de marche à suivre, son mandat comprenait deux projets partiels :

- **Définir des objectifs d'efficacité (outcome)** : Quels objectifs les interventions doivent-elles permettre d'atteindre ? Quels sont les indicateurs ? Comment mesurer et documenter les effets à long terme des IPI ?
- **Élaborer des processus standardisés** : afin d'optimiser l'efficacité des IPI, il faut en identifier les éléments essentiels. Quelles prestations doivent ou peuvent être fournies par les centres de traitement de l'autisme, et lesquelles passer par les canaux existants tels que l'éducation précoce spécialisée ou par de « nouveaux » canaux (par ex. centres de traitement de l'autisme avec une fonction spéciale) ? Quels standards minimaux et quels éléments principaux faut-il définir pour les IPI ?

Au moment de débiter ses travaux, le GT a décidé de réaliser six ateliers régionaux et de nouer des contacts bilatéraux avec divers organismes cantonaux afin de répondre aux questions posées. Le but de ces prises de contact était d'aboutir à une meilleure compréhension des exigences du terrain et des attentes des cantons en matière de processus.

Plus de 80 personnes aux fonctions très variées et issues de seize cantons ont pu présenter leurs points de vue, qui ont été pris en compte dans le présent rapport.

En remettant son rapport, le groupe de travail considère que la phase 1 est achevée.

3. Résultats

3.1 Groupe cible

Le GT devait d'abord se pencher sur la question de savoir comment définir le groupe cible de façon précise et durable.

Le groupe cible principal des IPI est constitué d'enfants en bas âge chez qui un TSA a été diagnostiqué précocement (autisme infantile)^{5, 6}. Le segment concerné du spectre de l'autisme peut être décrit comme suit :

- diagnostic posé après 18 mois et avant 5 ans ;
- développement du langage très limité, voire inexistant ;
- intelligence faible à normale (pour autant qu'elle puisse être diagnostiquée).

Les enfants touchés se caractérisent par des comportements très répétitifs, restrictifs, souvent extrêmes et en même temps rigides. Ils ne montrent pas d'intérêt pour des interactions sociales et des expériences nouvelles et n'assimilent pas les contenus qu'on leur propose. Contrairement à d'autres formes de troubles du spectre de l'autisme, le nombre de cas connus de ces troubles sévères n'est pas en augmentation. De 0,2 à 0,3 % des enfants d'une année de naissance sont touchés, soit, en Suisse, de 170 à 255 enfants par année. Comme les IPI s'effectuent sur deux ans, le double d'enfants pourraient théoriquement être concernés chaque année par le projet.

L'IPI n'est pas indiquée pour les enfants de plus de 5 ans, car pour eux la fenêtre de développement est déjà refermée et les interventions intensives ne produisent plus le même effet. D'autres voies s'offrent pour les encourager.

3.2 Effets visés

Selon la proposition de marche à suivre, le GT devait répondre ensuite à la question des effets visés (outcomes).

Quels objectifs les interventions doivent-elles permettre d'atteindre ?

La fig. 2 (page suivante) indique comment réfléchir aux effets des IPI. Les six ateliers organisés dans les cantons ont confirmé le principe de cette manière de voir.

⁵ Pour plus de détails, voir l'annexe A2.

⁶ « Autisme infantile » (F84.0) est un terme repris de la CIM-10. C'est à elle que se réfère l'ordonnance législative de l'AI. À la CIM-10 succédera en 2022 la CIM-11, avec une nouvelle classification et l'usage du terme « trouble du spectre de l'autisme » (6A02 ; voir la CIM-11 dans sa version d'avril 2019, disponible en ligne à l'adresse : <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2f%2fcd%2fentity%2f437815624> [2019-11-07]). La description du groupe cible dans le projet IFI se réfère déjà à la CIM-11.

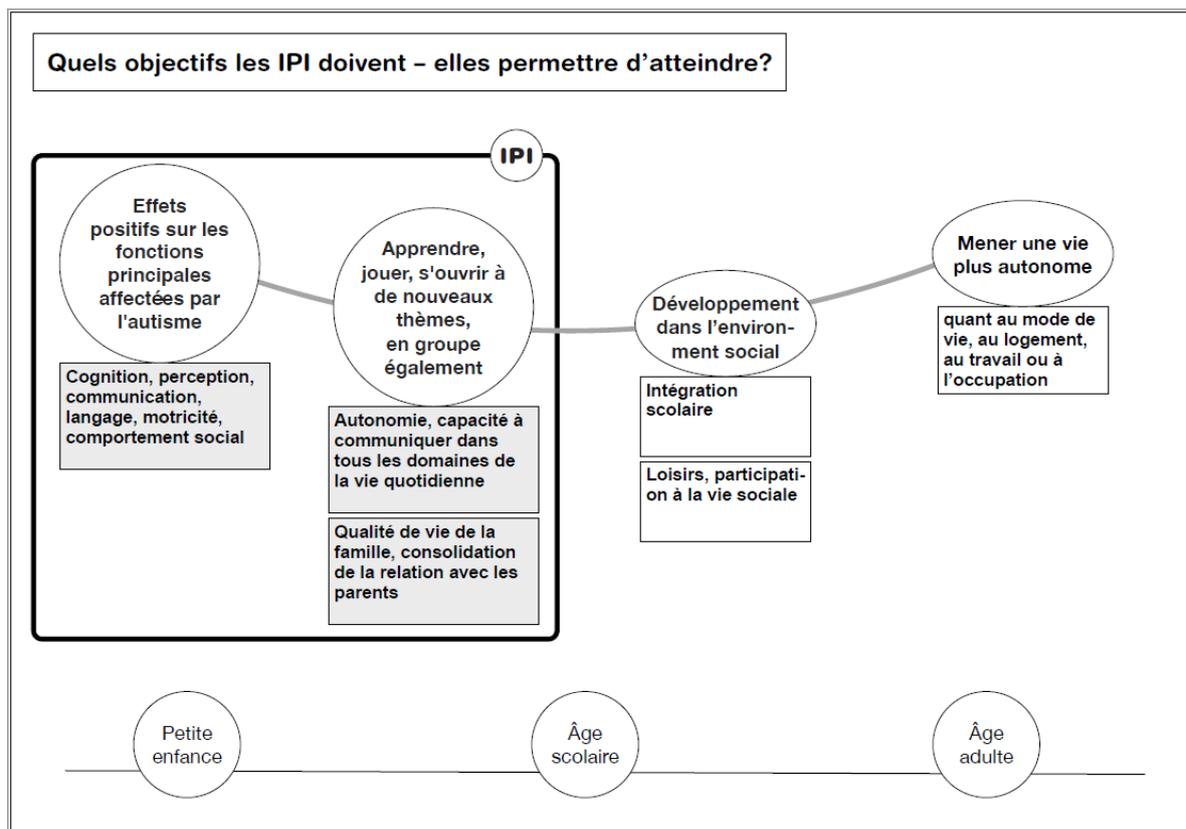


Fig. 2 : Objectifs visés par les IPI. Partie gauche encadrée : effets visés pouvant être formulés directement (cercles) et indicateurs possibles (rectangles). Partie droite, sans cadre : effets visés à moyen et à long terme (cercles) et indicateurs possibles (rectangles). En bas : axe temporel / parcours de vie.

Il faut considérer les IPI sous l'angle du **parcours de vie**.

Durant la **petite enfance**, l'objectif principal est d'obtenir des effets positifs sur les fonctions essentielles affectées par l'autisme. Il y a perte de capacités si l'on n'encourage pas très tôt l'enfant au moyen de l'IPI et que l'on n'intervient pas pendant la fenêtre de développement. L'IPI donne, sur un laps de temps limité, une impulsion intensive propre à modifier la direction prise par le développement de l'enfant : les objectifs fixés sont que l'enfant puisse apprendre, jouer, s'ouvrir à de nouveaux thèmes et faire partie de petits groupes. Il s'agit de lui permettre d'atteindre une indépendance et une aptitude à communiquer aussi élevées que possible dans tous les domaines du quotidien, tout en améliorant la qualité de vie de la famille.

En **âge scolaire**, en plus de la famille, ce sont les étapes du développement dans le contexte social – autrement dit, à l'école et dans les loisirs – qui sont au cœur des efforts. Sans IPI, même l'intégration dans une école spéciale pose parfois de gros problèmes ; avec une IPI, on vise l'intégration dans l'école ordinaire. L'intégration scolaire doit pour cela prendre en considération non seulement l'enfant, mais aussi son environnement social et sa famille, ainsi que les possibilités de l'école. Il faut accorder ici une importance primordiale à l'amélioration des moyens pour les parents d'organiser leur vie et d'être déchargés. La possibilité d'aider l'enfant à s'intégrer au sein de l'école après une IPI ainsi que l'étendue d'un éventuel soutien dépendent du contexte.

L'**objectif primordial** des IPI est de contribuer, par une impulsion précoce et intensive, à ce que davantage de personnes concernées puissent mener une vie plus autonome, au sens de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, pour ce qui a trait au logement, au travail et à l'occupation.

Étant donné que, durant la phase 1, le GT ne s'est pas occupé des coûts de l'IPI, aucun objectif n'a été formulé en ce qui concerne les effets visés sur ce point. La fig. 2 ne mentionne donc aucun effet souhaité sur le plan socio-économique, par exemple l'atténuation des pertes de productivité des parents.

Quels sont les indicateurs ?

Le rapport d'évaluation de la ZHAW sur le projet pilote 1 indique qu'il n'existe pas de structure reconnue au plan international pour mesurer les effets obtenus grâce aux IPI (2018, pp. 75-77). Au lieu de cela, on recourt, selon les situations, à une grande variété de valeurs et d'évaluations.

Dans le temps extrêmement court dont il disposait, le GT n'a pas pu définir d'indicateurs. Les contacts établis avec les centres et les services cantonaux ainsi que les discussions menées au sein du GT ont montré que le degré requis d'approfondissement de la réflexion ne peut être atteint que par un groupe de recherche scientifique.

Le rapport de la ZHAW indique cependant aussi que les exigences évoluent. Ainsi, l'attention se porte de plus en plus sur des valeurs susceptibles de changer grâce aux interventions, axées sur les milieux de vie des enfants concernés et rendant compte d'aspects significatifs pour les groupes cibles. On citera à titre d'exemple des instruments qui reflètent, dans une perspective spécifiquement liée à l'autisme, la qualité de vie de la famille^{7, 8}, laquelle, pour le GT également, constitue une valeur indicative très importante. Des bases sont donc disponibles pour la recherche, mais les moyens limités du GT ne lui ont pas permis de les exploiter.

Comment mesurer et documenter les effets à long terme des IPI ?

Le GT recommande de mettre en place un registre des cas et de leur évolution⁹.

En raison du système fédéraliste qui est celui de la Suisse, la mise en œuvre des IPI diffère beaucoup d'un endroit à l'autre. La fourniture des prestations doit néanmoins être décrite au moyen de données appropriées : on ne peut piloter que ce qu'on voit.

Un registre des cas et de leur évolution rendrait cela possible : non pas en uniformisant les prestations, mais en permettant de décrire et de discuter les conséquences de la diversité des manières de les fournir. On pourrait recourir pour cela, par exemple – après clarification scientifique des indicateurs (cf. supra) qui devront ensuite être intégrés dans la mise au point de ce registre

⁷ Leadbitter K, Aldred C, McConachie H, Le Couteur A, Kapadia D, et al. (2018). The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An Ecologically-Valid, Parent-Nominated Measure of Family Experience, Quality of Life and Prioritised Outcomes for Early Intervention.

⁸ McConachie H, Mason D, Parr JR, Garland D, Wilson C, Rodgers J (2018). Enhancing the Validity of a Quality of Life Measure for Autistic People.

⁹ Cf. ANQ, FMH, H+, ASSM, Médecine Universitaire Suisse (2019). Recommandations concernant la création et la gestion de registres dans le domaine de la santé, disponible en ligne sur : https://www.anq.ch/wp-content/uploads/2018/02/Registres_Recommandations.pdf [2019-11-07].

–, aux ensembles de base de la CIF pour l'autisme, qui offrent la possibilité de décrire de manière interdisciplinaire et complète la situation d'un enfant¹⁰.

L'on voudra suivre, au minimum, l'évolution du fonctionnement de l'enfant, de ses compétences sociales et de la qualité de vie de la famille, en relation avec des indications sur la fourniture des prestations.

La mise en place d'un registre de ce type prend plusieurs années et doit être confiée à un groupe de travail spécifique. Si cette idée suscite de l'intérêt, la prochaine étape serait d'élaborer une proposition de marche à suivre.

3.3 Standards : exigences posées en matière d'harmonisation des IPI

En troisième lieu, le GT devait définir des « standards » pour les IPI, au sens d'exigences en vue d'une harmonisation.

La formulation de standards a placé le GT face au principal défi : il faut que les IPI puissent être réalisées dans différentes formes d'organisation et de mise en œuvre, dans de grands et de petits cantons, urbains, ruraux ou mixtes, à forte ou faible population, quelle que soit leur capacité financière, etc. Malgré toute cette diversité, il faut néanmoins garantir l'intégrité du programme des IPI.

Le cadre dans lequel réaliser 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.

Dans cet esprit, le GT préconise les standards décrits ci-après. Les propositions ont été discutées séparément dans les ateliers organisés et, pour une partie d'entre elles, dans des entretiens bilatéraux avec les cantons. La version qui suit tient compte des indications importantes fournies et des objections formulées dans ce cadre.

Quels standards minimaux et éléments principaux faut-il définir pour les IPI ?

Les standards se comprennent comme une base réfléchie, largement discutée et indiquant la direction à suivre pour les discussions à mener dans les étapes suivantes du projet.

- 1. La condition requise pour l'accès aux IPI est un diagnostic posé, au moyen d'instruments validés en accord avec les lignes directrices internationales en la matière (S3, NICE), par des personnes expérimentées au bénéfice d'une excellente formation.** La qualification de ces personnes doit être définie de façon contraignante, ce qui favorisera aussi bien la qualité du diagnostic que la rapidité de l'examen.

Justification : il s'agit de garantir que le programme n'accueille que des enfants qui ont réellement besoin d'une intervention d'une telle intensité.

- 2. Les IPI suivent un ordre programmé. Le programme est planifié, piloté et géré par des personnes expérimentées au bénéfice d'une formation spécifique concernant l'autisme.** Les prestations spécialisées sont fournies, sous la direction et la surveillance

¹⁰ Bölte S, Mahdi S, de Vries PJ, Granlund M, Robison JE, Shulman C, et al. (2018). The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets. *Autism*, 1-19.

de ces personnes, de façon interdisciplinaire, par un personnel qualifié de différents groupes professionnels. Des personnes non qualifiées peuvent fournir des prestations d'IPI sous la surveillance et la direction de ce personnel, si cela s'impose pour la relation, la stabilité, la continuité, l'acceptation par les parents, ainsi que l'adaptation à la culture et à la personnalité des parents.

Justification : au cours d'une intervention précoce intensive, il faut constamment prendre des décisions complexes, individualisées. La qualification des responsables du programme garantit la justesse et la spécificité de ces décisions.

3. **Les IPI sont fournies à raison d'au moins 15 heures par semaine de travail direct avec l'enfant.** En cas de doute, une plus grande intensité est préférable à une plus longue durée¹¹. Selon l'étude de la ZHAW, la durée habituelle de l'intervention est comprise en général entre huit mois et deux ans, ce que le GT considère comme une fourchette appropriée.

Justification : sans négliger les différentes approches dues au système fédéraliste ni les différences entre les divers programmes d'intervention, le GT juge que 15 heures par semaine de travail direct avec l'enfant constitue le strict minimum. Cela correspond à trois heures par jour. Une intensité plus faible ne permettrait plus guère d'affirmer qu'une impulsion très intense est donnée au stade de la petite enfance. Au plan international, on préconise plutôt un minimum de 20 heures par semaine¹².

4. **Une fois l'IPI achevée, le traitement devient nettement moins intensif.** Il est nécessaire de garantir un suivi et une continuité à long terme. Il faut absolument communiquer aux parents que l'intensité de l'intervention est seulement temporaire.

Justification : l'IPI est délibérément donnée sous la forme d'une impulsion limitée dans le temps, dont l'intensité ne peut pas être maintenue indéfiniment. Cette impulsion fournit la base nécessaire pour que le niveau de développement atteint puisse être maintenu et encore amélioré grâce aux efforts qui sont normalement fournis.

5. **Les IPI sont rattachées à une institution de droit public, sous la responsabilité de laquelle elles sont réalisées de façon coordonnée, interdisciplinaire et pluriprofessionnelle. Dans ce cadre, elles peuvent être réalisées selon différentes modalités d'organisation et de mise en œuvre.**

Les formes possibles comprennent :

- a. IPI gérées de façon centralisée et fournies dans un centre ;
- b. IPI gérées de façon centralisée dans un centre, prestations fournies à l'extérieur du centre ;
- c. combinaison des formes a et b : prestations fournies d'abord à l'intérieur du centre puis à l'extérieur, ou de façon alternée (par phases) à l'intérieur et à l'extérieur ;
- d. IPI proposées par la mise en place et le développement ciblés d'offres existant déjà au niveau régional et organisées de façon décentralisée, telles que services d'éducation précoce et services de pédopsychiatrie (réseaux spécialisés) ;

¹¹ Rapport d'évaluation de la ZHAW concernant le projet pilote 1, op. cit., pp. 19 s.

¹² Rapport d'évaluation de la ZHAW concernant le projet pilote 1, op. cit., pp. 12 s. et 78 s.

- e. IPI proposées par un centre de traitement intercantonal recourant aux offres existant dans d'autres centres et d'autres cantons (coresponsabilité et cofinancement) ;
- f. etc.

Des standards propres au programme sont un gage d'objectifs et de stratégies communs, d'une planification en réseau et de règles d'organisation communes. Ils énoncent clairement combien de temps et dans quel rôle chaque profession, médecine comprise, est impliquée.

Justification : la coordination des IPI – quel est le service responsable du cas, qui coordonne les prestations – est un thème essentiel, très exigeant. La coordination, la continuité, la surveillance ainsi que la garantie d'un organisme responsable sont des conditions requises pour le financement.

6. **Pendant une IPI, l'ensemble des offres destinées à l'enfant doivent être vues comme partie intégrante du programme d'intervention et être harmonisées entre elles. Après une IPI, les transitions, scolarisation comprise, doivent être organisées expressément et avec soin.** L'IPI doit s'imbriquer dans les diverses structures de la petite enfance et le début de la scolarité dans le canton. Il reste donc indispensable d'améliorer également les autres offres d'éducation précoce en relation avec l'autisme, en particulier dans le domaine de l'éducation précoce spécialisée. Il faut inclure des solutions de rechange pour le cas où l'IPI ne serait pas particulièrement efficace pour un enfant (y compris les démarches impliquant les parents).

Justification : l'IPI doit être une offre qui s'imbrique dans les structures d'aide à la petite enfance. Le seul moyen d'y arriver est de l'inscrire délibérément parmi ces offres et en lien avec elles. L'établissement de ce lien fait lui-même partie des exigences en matière d'harmonisation.

7. **L'activation des parents fait partie intégrante du programme.** Les IPI doivent stimuler et renforcer les compétences personnelles des parents. La manière de concevoir le rôle des parents dans le programme n'est pas prédéfinie ; mais l'exigence est que les parents comprennent leur enfant et ne restent pas en marge. Quand les enfants concernés ont des frères et sœurs, ceux-ci devraient être impliqués dans l'intervention (ce sont des partenaires de jeu importants, qui doivent être intégrés positivement dans la prise de responsabilité de la famille). L'intervention doit être accessible à tous, que les parents parlent ou non la langue de celle-ci, qu'ils exercent ou non une profession, et quelle que soit la situation familiale ou l'aptitude des parents à coopérer. Si la langue des parents devait constituer un obstacle au recours à l'IPI, il faut tout de même trouver un moyen d'en faire bénéficier l'enfant (autres services, interprètes, autres formes d'IPI pouvant mieux s'adapter à la famille en question).

Justification : en accord avec les effets visés, l'IPI doit agir sur le quotidien de l'enfant et produire des changements dans son environnement social, en particulier en vue d'améliorer la qualité de vie de la famille et de consolider la relation avec les parents. L'adéquation avec le mandat de base du système éducatif, sanitaire et social n'est assurée que si des facteurs tels que la langue des parents ne peuvent en aucun cas justifier une exclusion des prestations et si tous les parents peuvent avoir accès à une IPI sous une forme adaptée à leur situation.

8. **Les IPI sont liées à une gestion structurée du projet et des données.** L'idée est de mettre en place un registre des cas et de leur évolution. Le GT suggère de recourir pour cela aux ensembles de base de la CIF pour l'autisme.

Justification : si la Confédération et les cantons s'accordent sur un financement commun de ces interventions coûteuses, un contrôle et un pilotage seront nécessaires. Les approches suivies jusqu'ici par les centres en matière de documentation n'étaient pas satisfaisantes. Un registre des cas et de leur évolution, par exemple sur le modèle du Swiss-CP-Reg (pour la parésie cérébrale), est une nouvelle approche susceptible d'aboutir au processus de documentation voulu grâce à sa grande systématisme interne et à la possibilité de désigner clairement les compétences décisionnelles.

Quelles prestations doivent ou peuvent être fournies par les centres de traitement de l'autisme, et lesquelles passer par les canaux existants tels que l'éducation précoce spécialisée ou par de « nouveaux » canaux (par ex. centres de traitement de l'autisme avec une fonction spéciale) ?

Les discussions au sein du GT et lors des ateliers ont montré que la concrétisation des prestations est très étroitement liée à la responsabilité du financement. Les prestations et leur répartition – qui peut ou doit faire quoi – ne peuvent pas être discutées indépendamment de la question des coûts. C'est pourquoi le GT a délibérément renoncé à donner une réponse définitive à cette question durant la phase 1.

Au terme de cette première phase, le GT formule comme unique condition, en ce qui concerne les prestations, une intensité minimale de 15 heures par semaine de travail direct avec l'enfant. Il recommande de préciser et d'opérationnaliser les points évoqués ci-dessus au cours de la phase 2, au moment de définir la structure des coûts.

4. Appréciation globale

Le présent rapport marque la fin de la phase 1. Le GT est convaincu que les bases requises ont été posées pour entamer la phase 2 et évaluer les coûts.

Comme le montrent les chapitres précédents, le GT, durant le peu de temps dont il disposait, n'a pas pu répondre à toutes les questions formulées dans la proposition commune de marche à suivre :

- Une définition des indicateurs permettant de mesurer les effets obtenus ne peut provenir que d'un groupe de recherche. La mise en place d'un registre des cas et de leur évolution, qui implique un travail d'élaboration sur plusieurs années, contribuerait grandement à servir les intérêts des agents payeurs en termes de contrôle et de pilotage. e.
- La définition des prestations est étroitement liée à la question des conséquences financières, raison pour laquelle le GT recommande de ne répondre à ces questions qu'au cours de la phase 2.

Malgré tout, le GT retient qu'il est juste de poursuivre le projet dans le cadre défini par la proposition de marche à suivre :

- L'absence de réponse à certaines questions de la phase 1 est chaque fois due à des raisons qui sont clairement exposées.
- Les points de la phase 1 qui font encore défaut trouveront une réponse lors de la phase 2, quand les standards et les prestations pourront être discutés en même temps que la structure des coûts. Se pencher une nouvelle fois sur les standards uniquement ne serait pas efficace.
- L'importance du problème et la détresse que vivent les familles dont des enfants sont concernés est confirmée, tout comme la nécessité de trouver une solution adéquate au niveau cantonal. Les charges pour le système sont énormes lorsque les enfants ne peuvent pas être traités. Un intérêt se manifeste donc en maints endroits pour approfondir la question des IPI et contribuer à trouver une solution, et si possible la prendre pour exemple pour donner une impulsion au développement général dans le domaine de l'encouragement de la petite enfance.

Le GT retient donc que des bases solides existent pour passer aux étapes suivantes du projet.

Remerciements

Nombreuses sont les personnes qui ont donné de leur temps pour la phase 1 du projet IPI et qui ont contribué, dans des ateliers, des entretiens bilatéraux et des conférences téléphoniques, à aiguïser, compléter et plus d'une fois remettre sur la bonne voie les réflexions du groupe de travail. On trouvera en annexe la liste de ces personnes. À elles toutes, le GT tient à exprimer ici ses vifs remerciements pour leurs nombreux et précieux apports, qui ont directement servi à l'élaboration du présent rapport.

Celui-ci reflète exclusivement le point de vue du groupe de travail.

Un remerciement tout particulier s'adresse à Silvia Marti, du secrétariat général de la CDS, qui s'est constamment tenue à la disposition du GT pour répondre aux demandes de précisions et donner des appréciations, ainsi qu'à Gaby Szöllösy et à Jonas Schmid, de la CDAS, qui ont remplacé temporairement Thomas Schuler au sein du GT.

Le GT remercie en outre pour leur soutien lors des ateliers Felix Helg, de Helg Consulting, à Winterthour ; Adrian Kohler, de Farner Consulting, à Zurich ; et Luca Melis, de Poliste Consulenza, en Sardaigne.

Annexe

A1. Questions fréquemment posées au groupe de travail

Les pages qui suivent contiennent les réponses à des questions qui ont été fréquemment posées au GT.

Les IPI sont-elles des interventions médicales, pédagogiques ou psychologiques ?

Les IPI combinent plusieurs approches différentes. C'est précisément à la combinaison des approches qu'elles doivent leur efficacité. Des interventions de divers types sont intégrées dans un programme visant spécifiquement le traitement de l'autisme. Sur la base de ce programme, un traitement individuel est administré en fonction des besoins de l'enfant. Les IPI ont vu le jour dans le cadre de la psychologie du comportement. Divers domaines scientifiques sont intervenus par la suite dans leur développement. Aujourd'hui, elles se présentent sous la forme de programmes interdisciplinaires et pluriprofessionnels. Un projet comme l'IPI peut donner lieu à des différends entre les professions impliquées pour savoir qui dispose de l'expertise professionnelle nécessaire afin d'offrir une IPI ou en général, est compétent en matière d'autisme. Le GT réproouve pareilles dissensions, car la coopération interdisciplinaire est une exigence structurelle des IPI. Il attend des professionnels qu'ils soient disposés à contribuer à la mise en place de programmes pluriprofessionnels allant au-delà de leur discipline, dans l'intérêt d'un traitement efficace des troubles du spectre de l'autisme.

Les IPI ne sont-elles pas tout simplement une prestation à prendre en charge par l'AI ?

Non. Conformément à l'art. 13 LAI, l'assurance-invalidité peut uniquement prendre en charge des mesures médicales (en ce qui concerne les infirmités congénitales l'AI assume le rôle d'assureur-maladie). Les mesures médicales comprennent les traitements et les soins dispensés par un médecin – ou, sur prescription du médecin, par du personnel paramédical – ainsi que les médicaments qu'il ordonne. Elles englobent notamment l'ergothérapie, la psychothérapie, la physiothérapie et toute autre forme de traitement médical de nature thérapeutique. Par contre, les mesures pédo-thérapeutiques (cf. ancien art. 19, al. 2, let. c, LAI) dont fait partie la pédagogie curative, ne sont pas considérées comme des mesures médicales. Depuis la RPT, l'art. 14, al. 1, let. a, LAI exclut même expressément la logopédie et la thérapie psychomotrice. Or, les IPI regroupent un ensemble de mesures médicales et pédo-thérapeutiques.

Il serait contraire aux principes de la RPT de modifier la base juridique de l'AI. Une telle modification entraînerait de nombreux transferts de charges vers l'AI, provoquant d'importants retards dans le processus de désendettement de l'AI demandé par le Parlement et le Conseil fédéral.

Pourquoi ces programmes visent-ils précisément le groupe cible des autistes ? D'autres groupes cibles ne pourraient-ils pas aussi profiter des IPI ?

L'objectif est d'utiliser les ressources disponibles de la manière la plus efficace possible. Les résultats des IPI témoignent d'une très grande efficacité.

Deux groupes cibles qui pourraient profiter des IPI et qui sont fréquemment nommés sont les jeunes enfants présentant une trisomie 21 ou une parésie cérébrale. S'agissant de la

trisomie 21, il n'existe pas de programmes de traitement intensifs spécifiques, les principaux objectifs pour ces enfants étant l'apprentissage social et l'intégration. Par contre, il existe pour les personnes souffrant de parésie cérébrale des thérapies intensives (mesures de réadaptation) visant les fonctions physiques affectées. Ces thérapies sont prises en charge par l'assurance-maladie. Les besoins de ces groupes cibles sont donc aujourd'hui déjà couverts par une offre satisfaisante, ce qui n'est pas le cas de l'autisme infantile. Le comportement de ces enfants est extrême, il suscite perplexité et beaucoup de détresse. Le but des IPI n'est pas de créer des inégalités, mais de combler des lacunes.

Les IPI ne sont-elles pas surfaites, une prestation réservée à un petit groupe d'enfants privilégiés ?

Non. On peut considérer que l'autisme fait l'objet d'un certain battage médiatique. Toutefois, il ne concerne pas le groupe cible des IPI qui se compose exclusivement de jeunes enfants souffrant de troubles profonds du développement. S'il est vrai que certains parents ont investi des fonds propres considérables, afin que leur enfant souffrant d'autisme bénéficie du meilleur encouragement possible, le but est précisément de rendre accessibles les IPI à l'échelle suisse et donc de supprimer les privilèges, pour offrir une chance à tous.

Les IPI ne sont destinées qu'à des enfants présentant des troubles profonds. Face à un handicap aussi lourd, ces enfants ont-ils réellement une chance de s'intégrer ?

Oui. Au Tessin, 60 à 70 % des enfants ont pu suivre une scolarité normale après l'IPI. Au début de la scolarité, ils ont encore besoin d'un accompagnement pendant environ dix heures par semaine. Ensuite, ces besoins diminuent pour se stabiliser autour de cinq heures par semaine. Ces chiffres ne concernent que l'école primaire. À ce jour, on ne sait pas encore combien d'enfants concernés parviennent à suivre les cours du niveau secondaire. Avant la création des IPI, pratiquement tous les enfants souffrant d'autisme infantile étaient placés dans une école spéciale.

La situation à Genève ressemble à celle du Tessin : 73 % des enfants parviennent à suivre une scolarité normale après une IPI. Environ un tiers d'entre eux n'ont pas besoin de soutien supplémentaire, un autre tiers nécessite une assistance à long terme. Un cinquième devient progressivement autonome après un accompagnement initial. Pour le reste, il manque des informations sur l'évolution des enfants. Par contre, il est connu que 80 % des enfants souffrant d'une forme sévère d'autisme et n'ayant pas suivi d'IPI, se retrouvent déjà dans une école spéciale à l'âge de 3 ans.

De manière générale, à l'heure actuelle, on constate que – sans IPI - des solutions individuelles spécifiques doivent être mises en place pour bon nombre d'enfants concernés. Pour ces enfants très gravement atteints, être admis dans une école spéciale est déjà un succès. Tous les enfants qui ont participé au projet pilote 1 sont parvenus à entrer dans une école après l'IPI.

Quel est le rapport entre IPI et mandat de formation ?

La formation fait l'objet d'un mandat de base, c'est-à-dire qu'elle doit tenir compte de l'ensemble des besoins, sans privilégier certains groupes de bénéficiaires. Les diagnostics ne sauraient justifier des efforts spéciaux ; si des mesures spécifiques sont requises, il faut les

prendre de manière équitable et adaptée aux besoins. Ce principe conditionne une obligation de pilotage des prestations d'IPI : si à l'avenir les IPI sont réalisées dans un cadre ordinaire, les centres qui les proposent devront vraisemblablement suivre certaines prescriptions qui n'existent pas pour l'heure. Les IPI, qui sont aujourd'hui des mesures isolées dispensées dans ces centres d'avant-garde, devraient petit à petit s'intégrer dans l'offre ordinaire. Une des difficultés majeures consiste dans la coordination avec l'éducation précoce spécialisée.

Quel est le rapport entre IPI et domaine de la santé ?

La prise en charge par l'AI des mesures médicales d'une IPI est incontestée. Il faut donc identifier les éléments du programme qui ont un caractère médical et peuvent être financées par l'AI. Les cantons assument, quant à eux, la responsabilité du système de santé. Ils sont responsables de la planification et du pilotage des soins et, s'agissant de la LAMal, ils cofinancent les prestations des hôpitaux, des cliniques et des institutions de soins de longue durée. Il est donc important que les directions cantonales de la santé et la CDS soient également impliquées dans le projet IPI.

Quel est le rapport entre IPI et affaires sociales ?

Les départements des affaires sociales apportent un soutien à certaines familles ou adultes, par exemple sous la forme d'aide sociale économique. Leur attente face aux IPI est que ces dernières améliorent l'autonomie des personnes concernées, afin que leurs besoins de soutien diminuent. Ils espèrent ainsi réduire leurs coûts (les cantons et la Confédération estiment des économies de l'ordre d'un million de francs pour une personne atteinte d'un TSA qui n'aurait pas besoin de soutien à la suite d'une IPI).

Pourquoi le GT définit-il si peu de standards minimaux ? Par exemple, il n'a pas formulé de prescriptions concrètes concernant la méthode, les qualifications des différents groupes professionnels ou la valeur limite du diagnostic pour bénéficier d'une IPI.

Avant tout, le GT veut éviter de fixer prématurément des règles. Il se contente de poser un cadre adéquat pour une discussion informée. Imposer des règles quantifiables ne favorise pas le processus de concertation.

Si le GT n'a pas formulé de règles, c'est aussi qu'il a préféré utiliser le peu de temps qui lui était imparti pour clarifier les choses, plutôt que pour trancher. Il n'a pas fini d'identifier toutes les compétences spécialisées nécessaires afin de faire un tour de table. Par ailleurs, il n'est pas doté de compétences décisionnelles. Son principal objectif consistait à déterminer s'il vaut la peine de poursuivre le projet IPI.

Un financement commun est-il réaliste ?

Oui. Le GT n'a pas eu à faire face à une opposition fondamentale, mais, comme attendu, quelques questions épineuses doivent encore être réglées. Il recommande de passer à la deuxième phase et d'aborder, comme prévu, la question du financement des IPI. C'est à ce stade qu'il faudra débattre toutes ces questions.

Quelle est la suite du projet ?

Les instances responsables, à savoir le Département fédéral de l'Intérieur et les comités de la CDIP, de la CDS et de la CDAS, analyseront le présent rapport d'ici à janvier 2020. Elles décideront d'approuver ou non la proposition du GT de passer à la deuxième phase.

Si le projet IPI se prolonge, la phase 2, qui consiste à concrétiser une solution, débutera en 2020. Les instances responsables poursuivent avec la marche à suivre convenue. Elles la complètent ou la modifient au besoin afin de tenir compte de nouvelles exigences apparues ou détectées sur la base du présent rapport.

Et si le projet IPI n'entraîne pas dans la phase 2 ?

Si le projet IPI n'est pas poursuivi, le projet pilote 2 s'interrompt et les résultats atteints jusque-là sont consolidés. L'AI ne pourra plus que financer les mesures médicales dispensées par du personnel médical, les forfaits de prise en charge seront abolis. Par voie de conséquence, il faudra trouver d'autres sources de financement pour permettre aux enfants de bénéficier d'IPI. Aucune décision ne sera prise sur les effets recherchés ni sur les standards communs et la qualité des offres disponibles restera dépendante du domicile des parents.

A2. Informations de base concernant le groupe cible des IPI

A2.1 Qu'entend-on par troubles du spectre de l'autisme (TSA) ?

Les troubles du spectre de l'autisme comptent parmi les troubles profonds du développement. Ces troubles sont dits profonds parce qu'ils n'affectent pas seulement certains aspects de l'apprentissage et du développement de l'enfant, mais son développement tout entier. Les TSA aboutissent à une limitation fonctionnelle dans presque tous les domaines de la vie et rendent considérablement plus difficile l'intégration sociale.

Plus précisément, les TSA se caractérisent par des troubles durables au niveau des interactions sociales et de la communication, et par des intérêts et des comportements répétitifs, rigides et restrictifs. Cela dit, les compétences linguistiques et intellectuelles peuvent différer considérablement d'un enfant à l'autre. Certains enfants accusent un fort retard dans le développement du langage, voire ne parlent pas du tout, alors que chez d'autres, ce développement n'est guère voire pas du tout affecté. Souvent, l'intelligence est faible, mais elle peut aussi être normale ou même supérieure à la moyenne.

À l'heure actuelle, les examens prénataux de routine ne peuvent détecter les TSA ; toutefois, étant donné que l'on présume aujourd'hui que 20 % des frères et sœurs d'enfants autistes sont eux aussi touchés, des examens génétiques pourraient le cas échéant s'avérer judicieux¹³. Sinon, les parents attentifs détectent les premiers symptômes, pour les enfants plutôt sévèrement atteints, entre 12 et 18 mois¹⁴.

Au-delà de 18 mois, un TSA de ce degré de sévérité peut aujourd'hui être détecté avec certitude par des spécialistes expérimentés¹⁵. Il est prouvé que ces diagnostics précoces sont plus stables, avec le temps, que les diagnostics posés plus tard¹⁶. D'un point de vue pratique, la gravité du TSA est aussi déterminée par l'ampleur du soutien nécessaire : plus un enfant a besoin de soins et d'assistance, plus il est gravement atteint¹⁷.

¹³ Grzadzinski R, Huerta M, Lord C (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs) : an opportunity for identifying ASD subtypes. *Molecular Autism*, 4, 12.

¹⁴ Zwaigenbaum L, Bryson S, Garon N (2013). Early identification of autism spectrum disorders. *Behav Brain Res*, 251, 133–146.

Young RL, Brewer N, Pattison C (2003). Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. *Autism*, 7, 125–143.

¹⁵ DGKJP (2016), S3 Leitlinien: Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter: Teil 1: Diagnostik. Retrieved from <http://www.awmf.org/leitlinien/>, AWMF-Registriernummer 028-018, p. 136.

¹⁶ DGKJP (2016), loc. cit.

¹⁷ Voir les critères de diagnostic dans [DSM-5, code 299.00 Autism Spectrum Disorder](#), ainsi que la classification des TSA dans la [CIM-10, code F84](#), et sa révision prochaine, [CIM-11 \(provisoire\)](#).

A2.2 À quels enfants atteints de TSA les interventions précoces intensives profitent-elles ?

Les interventions précoces intensives ont pour groupe cible les enfants en bas âge chez lesquels un TSA a été diagnostiqué dans le segment du spectre de l'autisme qui peut être décrit ainsi :

- enfant de plus de 18 mois et de moins de 5 ans ;
- développement du langage très limité, voire inexistant ;
- intelligence faible à normale (pour autant qu'elle puisse être diagnostiquée).

L'enfant a besoin d'un soutien d'une ampleur considérable. Les exigences en matière de soutien sont élevées, voire extrêmement élevées pour l'enfant, les parents et leur entourage.

Pour que ce soient les enfants qui en ont réellement besoin qui bénéficient des IPI, il faut que la pose de diagnostic réponde à certaines exigences. Une combinaison entre les instruments diagnostiques ADOS-2 et ADI-R est considérée comme la règle d'or¹⁸. Pour les très jeunes enfants (à partir de 12 mois), on peut se servir d'ADOS-T. Cet instrument, qui permet de poser un diagnostic correct pour des enfants de 21 à 30 mois ayant des compétences verbales, contient aussi un algorithme pour les enfants plus jeunes¹⁹.

A2.3 Qu'entend-on par interventions précoces intensives ?

Des interventions précoces intensives ont été développées aux États-Unis et dans d'autres pays pour le traitement de l'autisme infantile. L'orientation de ces interventions, très intensives, est résolument interdisciplinaire. Il s'agit d'associer, selon des principes médicaux et pédagogiques, des éléments de la thérapie comportementale avec des éléments issus de la psychologie du développement. Ce type d'intervention, avec ses 20 à 40 heures d'encouragement par semaine, est plus intensif que les mesures (psychothérapie, ergothérapie, pédagogie curative et éducation précoce) généralement appliquées par séquences séparées pour le traitement des TSA. Étroitement piloté selon une stratégie définie en fonction de l'individu concerné, le programme complet suit un processus défini ; des instruments spécifiques sont utilisés pour la gestion du cas. Le traitement et l'encouragement sont adaptés de façon très ciblée et complète au niveau fonctionnel de l'autisme infantile. Les programmes de ce type associent les parents, soutiennent le développement des compétences ludiques et comportementales de l'enfant, favorisent ses capacités sociales et communicatives, et le stimulent dans les activités de la vie quotidienne.

Il est essentiel de poser le diagnostic le plus tôt possible, et l'intervention précoce intensive devrait autant que possible suivre immédiatement le diagnostic.

¹⁸ DGKJP (2016), op. cit., pp. 145 (ADI-R) et 156–163 (ADOS).

Falkmer T, Anderson K, Falkmer M, Horlin C (2013). Diagnostic procedures in autism spectrum disorders: A systematic literature review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22(6), 329–340.

McConachie H, Parr JR, Glod M, Hanratty J, Livingstone N, Oono IP, ..., Williams K (2015). Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technology Assessment*, 19(41), 1–506.

¹⁹ McConachie et al. (2015), loc. cit.

De nombreuses études scientifiques ont confirmé l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive²⁰. Aucune autre méthode ne permet actuellement d'obtenir de meilleurs résultats dans le traitement de l'autisme infantile. Les preuves recueillies permettent d'affirmer qu'une grande intensité est plus importante qu'une longue durée. Il n'est par contre pas recommandé de fournir des prestations d'une intensité similaire, si c'est de façon non coordonnée.

En Suisse, il existe depuis quelques années des centres qui proposent différents programmes d'interventions précoces intensives. Ils sont actuellement au nombre de six et se trouvent à Aesch (BL), Genève, Lausanne, MuttENZ (BL), Sorengo (TI) et Zurich. Des demandes de reconnaissance pour de nouveaux centres sont pendantes à l'OFAS ou en cours de préparation. Ailleurs en Suisse, des programmes d'encouragement intensif sont mis en place avec un degré plus faible d'institutionnalisation par des réseaux ou, parfois, par des particuliers.

L'étude consacrée au projet pilote de l'AI montre que sur les 86 enfants traités dans ces centres, près de 60 % ont pu suivre une scolarité normale avec un soutien intégratif à la suite d'une IPI²¹.

²⁰ Liesen C, Krieger B, Becker H (2018). Évaluation de l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive pour l'autisme infantile Berne : OFAS, rapport de recherche n° 9/18, pp. 3-22 (analyse de la littérature).

²¹ Liesen C. et al., op. cit., p. 26. Les effets en termes de coûts sont considérables, cf. ibid., pp. 60 ss.

A3. Liste des participants aux ateliers et aux entretiens bilatéraux

A3.1 Participants aux ateliers

Atelier de Bâle :

Elke Bernhardt, Pädagogisch-therapeutisches Zentrum (BL)
Regula Buder, Geschäftsführung Kinderspitex Nordwestschweiz
Hans Anton Eggel, Leitung Integrative Schulung HPZ (BL)
Evelyn Herbrecht, Leiterin FIAS-Zentrum Muttenz
Ruth Hürlimann, Leiterin Zentrum für Frühförderung (BS)
Esther Kievit, Therapeutische Leiterin FIAS-Zentrum
André Perret, Geschäftsführer Stiftung GSR
René Spiegel, Stiftungsratspräsident FIAS
Bettina Tillmann, Leiterin Autismuszentrum der Stiftung GSR
Peter Weber, Leiter der Neuropädiatrie des UKBB, Stiftungsrat GSR Autismuszentrum
Mark Wyss, Leiter KJD (BS)
Rachel Zürcher, Fachverantwortung HFE im AKJB (BL)

pour le GT : Romain Lanners, directeur SZH

Atelier de Zurich :

Kurt Albermann, Chefarzt SPZ Winterthur, stv. Direktor DKJ
Cordilia Derungs, Leiterin autismus approach Graubünden
Philippe Dietiker, Volksschulamt, Abteilungsleiter, Amtschefin stv.
Ronnie Gundelfinger, Leitender Arzt KJPD Zürich
Michael Meier, Gesundheitsdirektion, Abteilung Finanzierung
Maja Schneider, Beratungsstelle Kind & Autismus
Nadja Studer, Psychologin im Team Autismus KJPD Zürich

pour le GT : Andrea Häuptli, AJB, Leiterin Sonderpädagogik Frühbereich

Atelier de Berne (en allemand) :

Esther Banholzer, KJPD Biel UPD
Manuela Dalle Carbonare, Leiterin Nathalie Stiftung
Daniela Dittli, Abteilungsleitung Schulbetrieb II Kanton Luzern
Regula Enderlin, Stiftung Arkadis Solothurn
Silvia Felber, Kantonaler Heilpädagogischer Früherziehungsdienst Luzern
Josette Huber, Chefärztin Kinder- und Jugendpsychiatrie Kanton Wallis
Michael Kaess, Ärztliche Leitung Kinderpsychiatrischer Dienst UPD
Manuela Kocher Hirt, Präsidentin Autismus Bern
Esther Koller, Leiterin Früherziehungsdienst Kanton Bern
Carole Nievergelt, Leiterin Abklärungs- u. Beratungsstelle Autismus Nathalie Stiftung
Romaine Schnyder, Direktorin ZET Kanton Wallis
Thomas Schüpbach, Gesundheits- und Fürsorgedirektion Kanton Bern
Bernhard Wahlen, Bereichsleiter Sonderpädagogik Kanton Solothurn
Katharina Wiedmann, Leitende Ärztin Kompetenzzentrum KJP Berner Oberland UPD
pour le GT : Barbara Baumann, Gesundheits- und Fürsorgedirektion Kanton Bern
Stefan Honegger, BSV

Atelier de Berne (en français) :

Yasmina Bendjelloul, Responsable du secteur thérapeutique de la Fondation Pérène (JU)

Fabienne Clavien, Cheffe d'office, Office éducatif itinérant (VS)

Laurent Holzer, Médecin Directeur du Secteur de psychiatrie et de psychothérapie pour enfants et adolescents (FR)

Stéphane Noël, Chef de service, Service de l'enseignement spécialisé et des mesures d'aide (FR)

Annina Renk, médecin-cheffe du centre de compétences régional KJP Biel/Bienne UPD

Marianne Schmuckli, Directrice, Service éducatif itinérant, Centre de thérapie, Fondation Les Buissonnets (FR)

Philippe Willi, Chef de l'office de l'enseignement spécialisé du canton de Neuchâtel

Astrid Wüthrich, responsable de l'Office des personnes âgées et des personnes handicapées, Berne

pour le GT : Pierre Perritaz, Adjoint au chef de service, Service de l'enseignement spécialisé et des mesures d'aide (FR)
Sylvie Bailat, OFAS

Atelier de Genève :

Nadia Chabane, Cheffe de service, Centre Cantonal Autisme, canton de Vaud

Marlen Curchod, Coordinatrice SESAF, CHUV, canton de Vaud

Stephan Eliez, Médecin directeur général DIP, canton de Genève

Martina Franchini, Centre de Consultation Spécialisé en Autisme, canton de Genève

Marielle Lacroix, Hôpitaux Universitaires Genève, Unité de guidance infantile

Sabine Manificat, Centre Cantonal Autisme, canton de Vaud

Eric Métral, Directeur, Service éducatif itinérant, canton de Genève

Maryline Mottet, Directrice de secrétariat à la pédagogie spécialisée, Genève

Marie Schaer, Médecin responsable, Centre de Consultation Spécialisé en Autisme

Giancarlo Valceschini, Chef de service, SESAF, canton de Vaud

Hilary Wood, Psychologue office médico pédagogique, Genève

pour le GT : Maryka Lâamir, OFAS (en partie)

Atelier du Tessin :

Patrizia Berger, Autismo Svizzera Italiana

Carlo Bernasconi, pediatra

Claudio Cattaneo, Direttore Fondazione ARES

Ursula Dandrea, Ufficio degli invalidi, Servizio d'informazione e coordinamento colloca-
menti

Christian Grassi, Capo Ufficio degli Invalidi

Gianluca Magnolfi, medico psichiatra caposervizio, OSC SMP

Simona Malacrida, settore minorenni, OTAF

Paolo Manfredi, Medico capoclinica, Unità di sviluppo UNIS

Veronica Mantegazza, Gruppo Arcobaleno, OTAF

Mattia Mengoni, capo della Sezione della pedagogia speciale

Paolo Prolo, medico FMH psichiatria e psicoterapia

Paolo Ramelli, Servizio di Neuropediatria EOC

Roberto Roncoroni, Direttore Fondazione OTAF

Eleonora Rizzi, Servizio di Neuropediatria EOC

Nicola Rudelli, ortopedagogista, Fondazione ARES

pour le GT : Maryka Lâamir, OFAS

A3.2 Entretiens bilatéraux

Le GT s'est rendu auprès des services ci-dessous pour des entretiens ou des échanges :

Autisme Suisse	Anita Moosmann, directrice Regula Bühler, directrice Autismus Deutsche Schweiz
Stiftung Kind und Autismus	Andrea Capol, direction générale
Procap Schweiz	Martin Boltshauser, responsable du service juridique, membre de la direction

Il a également eu des contacts avec les représentants cantonaux suivants :

Argovie	Christine Vögele, responsable Promotion de la santé Département de la santé publique et des affaires sociales
Bâle-Ville	Thomas Mächler, responsable Jeunesse, famille et sport Département de l'instruction publique Christian Wick, responsable suppl. du secteur Prévention Département de la santé publique
Bâle-Campagne	Franziska Gengenbach, responsable de service Offres destinées à l'enfance, à la jeunesse et aux handicapés
Grisons	Denise Rudin, responsable du secteur Promotion de la santé et prévention, Office de la santé publique des Grisons Elmar Keller, médecin-chef Neuropédiatrie Hôpital cantonal des Grisons
Thurgovie	Susanne Schuppisser, responsable suppl. Office de la santé pu- blique Judith Hübscher, préposée Promotion de la santé, prévention et addictions Renata Siljevic, suppl. médecin cantonal
Schwytz	Urs Bucher, responsable Office de l'instruction publique et du sport
Zoug	Brigitte Eisner-Binkert, suppl. responsable HPD Zug

En raison de la pression du temps, il n'a pas été possible, à la date de clôture du présent rap-
port, de mener des entretiens ou des échanges avec les responsables de tous les cantons.