

Remboursement des frais d'aide, de soins et de tâches d'assistance par les prestations complémentaires

Avec l'entrée en vigueur de la 4^e révision de l'AI, le 1^{er} janvier 2004, la limite supérieure de remboursement des frais de maladie par les prestations complémentaires a été considérablement relevée. Grâce à cette mesure, même les personnes ayant besoin de soins importants devaient pouvoir profiter d'une alternative à la vie en institution. Le nombre de bénéficiaires de ces prestations est néanmoins resté en deçà des attentes. La présente évaluation livre un aperçu quantitatif de la situation et explique la réticence des personnes concernées à profiter de cette possibilité.



Günther Latzel
BRAINS



Christoph Andermatt
BRAINS

Historique, objectif des prestations et bases légales

Accroître l'autonomie des personnes handicapées était l'un des quatre objectifs évoqués dans le message du 21 février 2001 concernant la 4^e révision de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI).¹ Alors que le Conseil fédéral avait proposé de multiplier par deux les montants destinés aux personnes handicapées vivant à domicile, le Parlement est allé encore plus loin: afin d'offrir une alternative à la vie en institution aux personnes ayant besoin de soins importants, il a fait passer la limite supérieure de rem-

bursement des frais de maladie par les prestations complémentaires (PC) de 25 000 francs par an à 60 000 francs (impotence moyenne) ou 90 000 francs (impotence grave) pour les personnes seules, et à 180 000 francs pour les couples.

Cette règle est entrée en vigueur avec la 4^e révision de l'AI le 1^{er} janvier 2004. Outre les montants maximaux évoqués, la nouveauté résidait dans l'article 13a de l'ordonnance relative au remboursement des frais de maladie et des frais résultant de l'invalidité en matière de prestations complémentaires (OMPC), selon lequel les frais pour le personnel soignant engagé directement pouvaient

L'analyse dont il est question ici porte sur l'ordonnance du 29 décembre 1997 relative au remboursement des frais de maladie et des frais résultant de l'invalidité en matière de prestations complémentaires (OMPC), et principalement sur les articles suivants:

- L'art. 13 règle, aux al. 1 à 4, le remboursement des frais d'aide, de soins et de tâches d'assistance dispensés par une organisation d'aide et de soins à domicile (Spitex) reconnue.
- L'art. 13 précise, aux al. 6 et 7, ce qui est remboursé dans les frais inhérents à l'aide nécessaire ainsi qu'aux tâches d'assistance dans la tenue du ménage qui ne sont pas le fait d'une organisation Spitex reconnue, mais d'une personne ne vivant pas dans le ménage concerné. Ces prestations sont prises en charge jusqu'à concurrence de 4800 francs par année civile.
- L'art. 13a règle le remboursement des frais pour le personnel soignant engagé directement par la personne assurée.
- L'art. 13b règle le remboursement des soins prodigués par des membres de la famille, notamment en relation avec une perte de gain.
- L'art. 14 règle le remboursement des frais d'aide, de soins et de tâches d'assistance dans le cadre de structures de jour.

être remboursés. A l'été 2005, tous les cantons avaient désigné un organe compétent, ce qui signifie qu'à partir de ce moment-là, l'art. 13a OMPC était applicable dans toute la Suisse.

¹ FF 2001 p. 3087: 01.015 Message concernant la 4^e révision de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité, chapitre 1.1.2 – Adaptation ciblée des prestations

Objectif et méthode de l'évaluation

L'évaluation avait pour but de réunir des indications aussi bien quantitatives que qualitatives sur l'application et les effets des mesures décidées par le Parlement, pour répondre à deux questions :

- Combien de personnes ont bénéficié de prestations relatives aux frais d'aide, de soins et de tâches d'assistance en vertu des art. 13, 13a, 13b et 14 OMPC ?
- Pourquoi ces prestations n'ont-elles pas été plus souvent sollicitées ?

Durant le deuxième trimestre 2007, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a soumis un questionnaire aux organes cantonaux chargés de l'application des PC. Dans l'ensemble, il a obtenu un bon taux de réponse. Au cours de l'été et de l'automne 2007, les résultats de cette enquête ont été affinés au moyen d'analyses documentaires et d'entretiens menés auprès de cinq cantons choisis à cet effet.

Effets quantitatifs

Toute nouvelle mesure ou prestation connaît un temps de latence avant que son application n'intervienne sur une large base et qu'elle ne déploie tous ses effets. L'intervalle entre l'entrée en vigueur des art. 13ss OMPC, en 2004, et l'année où les données ont été collectées pour l'évaluation, 2006, est donc assez court. Le fait que les données cantonales reposent parfois sur des estimations appelle également une certaine prudence dans l'interprétation. Dans certains cas, les documents fournis manquaient de précision et les bases de données diversement constituées ne pouvaient être utilisées pour l'évaluation qu'à certaines conditions. Il a donc fallu renoncer à présenter les données par les cantons.

Vue d'ensemble des prestations et de leurs bénéficiaires (2006)

T1

Soins et tâches d'assist. dispensés par :	Prestations			Bénéficiaires en âge AI (estimation)	Taux de bénéficiaires PC-AI vivant à domicile	Prestations aux bénéficiaires AI (estimation) en francs
	Total des bénéficiaires AVS et AI	versées aux bénéficiaires AVS et AI en francs	Taux de bénéficiaires AI (estimation)			
Org. (Spitex) reconnues	13 100	20 150 000	25 %	3 271	4,3 %	5 035 000
Personnes ext. au ménage	6 592	11 675 000	50 %	3 296	4,3 %	5 790 000
Personnel soignant engagé directement	149	3 300 000	70 %	104	0,1 %	2 310 000
Membres de la famille	109	2 215 000	40 %	44	0,1 %	885 000
Structures de jour	1 808	3 750 000	80 %	1 446	1,9 %	2 995 000
Total	21 742*	41 090 000	42 %	8 161*	10,7 %	17 015 000

* y c. les bénéficiaires de plusieurs prestations

Le tableau ci-dessus est fondé sur les résultats de l'enquête menée par l'OFAS, qui ont ensuite été vérifiés et parfois corrigés à la suite des entretiens avec les organes PC et grâce à leurs données, ainsi que sur la base d'hypothèses émises par ces organes en fonction de leur expérience.

Récapitulation

- En 2006, quelque 20 000 personnes (compte tenu des bénéficiaires de plusieurs prestations) ont touché plus de 41 millions de francs dans le cadre du remboursement des frais d'aide, de soins et de tâches d'assistance par les PC, en vertu des art. 13ss OMPC.
- En moyenne, chaque bénéficiaire a reçu environ 2000 francs. Dans certains cas, le remboursement des frais d'engagement de personnel (art. 13a OMPC) a toutefois atteint 100 000 francs.
- Près de la moitié des dépenses concernaient des organisations Spitex reconnues, un bon quart étaient imputables aux soins et

aux tâches d'assistance dans la tenue du ménage par des personnes non reconnues et ne vivant pas dans le même ménage, et le dernier quart se rapportait à du personnel soignant engagé directement, à des membres de la famille et à des institutions dotées de structures de jour.

Le recours aux mesures par des bénéficiaires en âge AI

Alors que les totaux concernant les bénéficiaires AVS et AI et les prestations versées à ces derniers figurant dans le tableau T1 s'appuient sur les indications des organes PC, les chiffres des bénéficiaires en âge AI et des prestations versées à ces derniers reposent sur des estimations réalisées à partir des données et hypothèses des cinq cantons étudiés.

- Plus de 8000 personnes en âge AI ont touché quelque 17 millions de francs en vertu des art. 13ss OMPC.

- Cela correspond à peu près à 10% des bénéficiaires d'une PC à l'AI vivant à domicile.

Différents fournisseurs de prestations

Organisations (Spitex) reconnues et personnes ne vivant pas dans le même ménage (art. 13 OMPC)

- Parmi les bénéficiaires de prestations dispensées par des services d'aide à domicile reconnus, seule une personne sur quatre était en âge AI. La proportion de bénéficiaires AI parmi les personnes recourant aux services de prestataires non reconnus est nettement plus élevée, entre 40 et 60%.
- La dépense relative à ces services est estimée au total à quelque 11 millions de francs.
- Ces dernières années, le nombre de bénéficiaires et les montants remboursés ont progressé lentement, mais de manière linéaire. Il n'a en revanche pas été possible d'établir un lien avec la 4^e révision de l'AI (dès 2004).

Personnel soignant engagé directement et membres de la famille (art. 13a et 13b OMPC)

- Un nombre infime d'assurés a engagé directement du personnel soignant, à savoir moins de 1% des bénéficiaires de PC à l'AI vivant à domicile.
- En 2006, quelque 2,3 millions de francs ont été versés au total dans les cantons étudiés pour l'engagement direct de personnel (une bonne centaine d'assurés en âge AI dans toute la Suisse).
- Par ailleurs, 50 assurés ont touché 0,9 million de francs pour compenser la perte de gain enregistrée par des membres de leur famille (art. 13b OMPC).
- La fourchette des montants remboursés en moyenne était très large. Elle reflète la variabilité des besoins, dont l'éventail va en effet de services simples à caractère unique rendus pour pallier une défaillance de l'aide régulière jusqu'à

un encadrement quotidien important sur une longue période.

- Ces prestations ont été sollicitées par des Suissesses et des Suisses dans plus des trois quarts des cas.
- Les femmes ont été plus nombreuses à engager du personnel soignant, tandis que les hommes ont davantage recouru à l'aide de proches.

Structures de jour (art. 14 de l'OMPC)

- Près de 80% de ces prestations ont concerné des personnes en âge AI, ce qui signifie qu'avec une dépense estimée à quelque 3 millions de francs, à peine moins de 1500 personnes handicapées en âge AI ont passé une partie de leur temps dans des structures de jour.

L'application dans les cantons

Les organes PC interrogés ont exploré l'absence d'un cadre clair et de prescriptions suffisantes de la part de l'OFAS, ce qui les a obligés à mettre au point leur propre pratique en matière de remboursement. De leur point de vue, cela explique les différences intercantionales considérables tant au niveau de la qualité que de l'application, différences dépendant également de l'environnement politique et administratif des cantons. Le remboursement des frais pour le personnel soignant engagé directement pose en particulier problème dans la mesure où, selon les organes PC, la loi et l'ordonnance ne règlent pas cette mesure de manière satisfaisante, valeurs indicatives, plafonds et fourchettes faisant défaut.

Les différences dans les pratiques cantonales en matière de remboursement ont donc été quantifiées sur la base des coûts moyens par habitant et par canton.

Les données collectées pour l'année 2006 grâce au questionnaire adressé aux organes PC livrent ainsi des résultats très hétérogènes: dans dix cantons, moins de 10 centimes par habitant ont été versés pour

des prestations relevant des art. 13 ss OMPC; dans huit autres cantons, ces prestations ont totalisé moins de 10 francs; un troisième groupe a enregistré des dépenses entre 10 et 50 francs; et trois cantons seulement étaient au-delà, la fourchette des montants remboursés allant jusqu'à 400 francs par habitant.

Dans un second temps, ce résultat a été comparé avec la distribution de PC périodiques, où les prestations peuvent varier du simple au double. Par comparaison, les pratiques cantonales relatives à l'application des art. 13 ss OMPC, et en particulier de l'art. 13a, sont extrêmement hétérogènes.

Bien que les nouvelles mesures sont entrées en vigueur depuis peu, les organes PC interrogés estiment qu'il ne faut pas s'attendre à ce que la situation change beaucoup ces prochaines années.

Remarques sur le système et son application

L'objectif principal du volet qualitatif de l'évaluation était de répondre à des questions portant sur le système et son application. Cette partie de l'évaluation se fonde sur une analyse documentaire et des entretiens approfondis avec les responsables de l'application de l'OMPC dans les cinq cantons étudiés. La perspective des usagers a également été prise en compte: des personnes directement concernées ainsi que des représentants de treize organisations d'entraide et d'aide spécialisée – qui conseillent ou accompagnent des bénéficiaires (potentiels) de prestations – ont été consultés dans le cadre d'un groupe focal ou d'entretiens individuels, parfois effectués par téléphone.

Principe de base

Tout le monde s'accorde à dire que bâtir le système sur le principe des prestations liées aux besoins constitue un problème majeur. Dès

qu'il est transféré dans le domaine des PC, le remboursement (d'une partie) des soins et de l'assistance à domicile dépend des conditions économiques de la personne concernée; c'est en soi contestable, car une personne lourdement handicapée au bénéfice d'un revenu doit dès lors financer elle-même les soins et l'aide qu'elle reçoit aussi longtemps que son revenu dépasse le minimum donnant droit aux PC. Ce principe constitue par ailleurs un obstacle, en particulier pour ceux et celles qui ne touchent pas (encore) de PC, par exemple parce que leur fortune est trop importante.

Les personnes interrogées invoquent également un autre argument relevant de la politique des assurances et du fédéralisme: malgré la forte pression politique, elles jugent problématique l'idée de soulager les assurances sociales en grevant d'autres systèmes tels que les PC, qui ne sont pas (encore) dans la ligne de mire du débat politique, ou l'aide sociale.

Une autre difficulté, mentionnée principalement par des représentants des personnes concernées, réside dans l'incertitude relative aux nouvelles mesures et à leurs effets, qui n'offriraient pas aux bénéficiaires potentiels une garantie durable en termes de prestations et ne les encouragerait donc guère à abandonner la sécurité d'une prise en charge dans le cadre d'une institution.

Limitations apportées par l'ordonnance et notion d'impotence

Aux yeux des personnes concernées, l'ordonnance d'application va, dans certaines de ses dispositions, à l'encontre de l'idée première du législateur. Elle limite par exemple la liberté du bénéficiaire d'engager directement du personnel lorsqu'elle précise que l'organe désigné par le canton ne se borne pas à déterminer les besoins et leur importance, mais également les qualifications de la personne à engager (art. 13a, al. 2, OMPC).

S'agissant de la notion d'impotence, certains intervenants ont signalé qu'en raison de l'orientation unilatérale des critères d'impotence sur le handicap physique et les soins, les obstacles entravant l'accès à ces prestations sont pratiquement insurmontables pour les personnes souffrant d'un handicap sensoriel, psychique ou mental, ou d'une lésion cérébrale.

Difficultés d'application

Dans l'ensemble, les organes PC comme les personnes concernées et leurs représentants estiment que la procédure est parfois très laborieuse. C'est en particulier le cas lorsque la situation des personnes handicapées évolue. En général, elles ont immédiatement besoin d'un nouveau type d'aide, alors que le délai d'autorisation peut être de plusieurs mois. De plus, tant les bénéficiaires potentiels que les autorités locales sont peu et mal informés. Il est donc difficile pour les organismes concernés de fournir des renseignements adéquats, d'autant que les pratiques varient d'un canton à l'autre.

Jusqu'ici, les oppositions sont plutôt rares et ont pu être réglées de manière interne; dans trois cas connus, les décisions d'un organe PC ont été attaquées et les dossiers ont été transmis à une autre autorité.

Résumé

En relevant la limite supérieure de remboursement des frais de maladie par les PC, l'objectif était d'offrir une alternative à la vie en institution aux personnes nécessitant des soins importants. Cette démarche visait principalement tous les bénéficiaires de PC atteints dans leur santé et vivant à domicile, ainsi que, s'agissant de l'art. 13a OMPC, les bénéficiaires de prestations AVS/AI auxquels est reconnue une impotence moyenne ou grave. Pourtant, ces groupes cibles n'ont que peu tiré parti des nou-

velles possibilités qui s'ouvraient à eux.

Différentes raisons peuvent expliquer que la demande soit restée inférieure aux attentes. La genèse de ces mesures en est une, puisqu'elle a eu des conséquences à tous les niveaux: premièrement, les organes PC chargés de l'application ont estimé que le remboursement des frais d'aide, de soins et d'assistance à domicile relevait davantage de l'AI que des PC, puisqu'il ne s'agit pas vraiment de mesures liées aux besoins, mais de prestations nécessaires indépendamment de la situation économique des personnes concernées. Deuxièmement, les organes PC, ne pouvant pas simplement s'appuyer sur l'ordonnance et sur les directives de l'OFAS, ont dû commencer par développer eux-mêmes une pratique en la matière. Surchargés en raison de l'augmentation du nombre de dossiers PC, il est dans une certaine mesure compréhensible qu'ils n'aient pas montré d'empressement à appliquer et à faire connaître les possibilités découlant de l'art. 13a OMPC. L'édification parfois hésitante d'organes cantonaux compétents et une attitude plutôt passive en matière d'information en témoignent. Plus important encore du point de vue du contenu, l'enquête menée auprès de cinq cantons semble par ailleurs indiquer que la nouvelle réglementation a été interprétée de manière plutôt restrictive par les organes PC.

Autre raison pouvant expliquer la situation, les organisations d'aide aux personnes handicapées ont montré quelque hésitation à mettre en œuvre la décision du Parlement. La réglementation que celui-ci a imposée devait notamment permettre aux personnes handicapées d'engager elles-mêmes le personnel dont elles avaient besoin; mais le tarif fixé, de 25 francs de l'heure, indique, qu'il pensait plutôt à du personnel non spécialisé. Les organisations, qui s'étaient longtemps battues pour la professionnalisation des services d'aide, de soins et d'assistance en

faveur des personnes handicapées, n'ont donc guère été incitées, tant en raison de leur vision des choses que pour des motifs économiques, à tout mettre en œuvre pour accélérer l'application de la nouvelle réglementation.

Le fait que les personnes handicapées et les organisations d'entraide n'aient pas accueilli la proposition du Parlement avec enthousiasme – alors qu'il s'agissait en fin de compte de relever sensiblement les moyens mis à leur disposition – tient certainement à un manque d'information. Cependant, si c'était là la seule raison, on pourrait tabler sur une progression croissante de la demande relative à ces nouvelles prestations après une phase d'introduction. Or on peut en douter, car de nombreux obstacles posent problème à différents niveaux: le principe consistant à transférer les nouvelles mesures dans les PC; la formulation de l'ordonnance, tantôt vague, tantôt limitative, allant par endroit à l'encontre de l'objectif initial, et suivie d'une application ici et là encore plus restrictive de la part des organes d'exécution; l'exclusion de fait des personnes souffrant d'un handicap sensoriel, psychique ou mental, en rai-

son du «peu» de gravité de leur impotence. Ces difficultés, pour ne mentionner qu'elles, risquent donc bien de faire obstacle à une forte progression de la demande.

A cela s'ajoute l'insécurité perçue par les personnes concernées au sujet du règlement: restera-t-il tel quel ou sera-t-il modifié? Pour abandonner une place «sûre» en institution afin de vivre de manière autonome, il est indispensable de pouvoir compter sur certaines garanties à long terme. Au moment de l'évaluation, c'est-à-dire à l'automne 2007, les personnes interrogées considéraient plutôt la perspective d'un transfert définitif de ces mesures aux cantons avec l'introduction de la RPT au 1^{er} janvier 2008 comme une prolongation de cette incertitude.

A l'exemple des cantons enregistrant une demande légèrement plus élevée, il semble possible que ce pronostic plutôt pessimiste fasse place à un scénario différent, plus optimiste. Les art. 13a et 13b OMPC pourraient en effet recéler un potentiel certes limité, mais néanmoins beaucoup plus vaste, à condition de promouvoir résolument le modèle dit de l'employeur, ainsi que Pro Infirmis et d'autres organismes d'entraide

plus modestes le font déjà dans certains cantons. Les bénéficiaires potentiels y sont aidés, conseillés et accompagnés dans leurs tractations avec les organes PC. De plus, ils peuvent compter sur un solide soutien en ce qui concerne l'application du droit du travail au moment de l'embauche et les questions administratives. Dans les cantons concernés, la demande reste faible, mais elle est très nettement supérieure à la moyenne suisse. Les recommandations émises par les organes PC et les organisations représentant les personnes concernées pour améliorer la situation se révéleront certainement utiles, tant pour ces cantons que pour ceux qui se sont montrés jusqu'ici plutôt réservés.

Günther Latzel, Dr. rer. publ., partenaire de BRAINS, conseiller en affaires sociales, formation et santé.
Courriel: latzel@brains.ch

Christoph Andermatt, lic. phil. I, partenaire de BRAINS, conseiller en affaires sociales, formation et santé.
Courriel: andermatt@brains.ch