

RESUME

En 2003, dans le cadre de la 4e révision de l'AI, le Parlement a chargé le Conseil fédéral de mener un projet pilote destiné à expérimenter un modèle d'assistance dans lequel les personnes handicapées jouissent de davantage d'autonomie dans l'organisation de leurs soins et de leur encadrement. Ce projet pilote aurait pour objectif de fournir les bases scientifiques permettant d'évaluer si l'introduction définitive d'un tel modèle d'assistance pouvait être envisagée à l'échelon national. En juin 2005, le Conseil fédéral a décidé que le projet serait mené par le Centre Assistance Suisse (FAssiS) dans trois cantons pilotes (Bâle-Ville, Saint-Gall et Valais) entre le 1er janvier 2006 et le 31 décembre 2008.

Les destinataires de ce projet sont les bénéficiaires d'une allocation pour impotent de l'AI qui ne résident pas en institution pendant la durée de l'essai. Peuvent y prendre part les personnes domiciliées dans les cantons pilotes ainsi qu'un nombre limité de personnes provenant d'autres cantons. Dans ce projet, les allocations pour impotent, les suppléments pour soins intenses aux mineurs et les contributions allouées par l'AI pour le recours aux services de tiers en lieu et place d'un moyen auxiliaire sont remplacés par un forfait d'assistance dépendant du degré de l'impotence et par un budget d'assistance individuel, qui permettent de rétribuer les prestations d'assistance et de soins fournies par des tiers, des connaissances ou des membres de la famille.

Le présent rapport intermédiaire résume les expériences réalisées jusqu'ici dans le cadre de ce projet. Il se fonde en particulier sur l'analyse du monitoring relatif au nombre et aux caractéristiques des participants, sur les rapports des organes d'exécution et sur six rapports d'évaluation. Ceux-ci traitent de l'organisation et de la mise en œuvre du projet pilote, des expériences des participants, du rapport coût-utilité de l'expérience du point de vue des participants et du public, des modèles d'assistance en comparaison internationale ainsi que du rapport entre le modèle d'assistance et d'autres types de prestations individuelles destinées à favoriser l'intégration des personnes handicapées. Etant donné que toutes les personnes répondant aux conditions de participation au projet pilote dans les cantons choisis ont été admises, l'évaluation pour ces cantons livre – sous réserve des effets liés à la limitation des mesures dans le temps – des résultats exacts et différenciés. Ces derniers fournissent de précieuses informations susceptibles de faciliter la décision relative à une éventuelle prolongation du projet pilote ainsi qu'aux suites à lui donner. La synthèse intermédiaire ne permet toutefois pas d'extrapoler les résultats pour l'ensemble de la Suisse.

Structures et procédures

Dans l'ensemble, les structures du projet pilote sont jugées adéquates et efficaces par les représentants de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), des offices AI et de la Fondation Assistance Suisse (SAssiS) interrogés, et les participants sont majoritairement satisfaits des procédures d'application. L'évaluation pointe toutefois trois éléments généraux de la mise en œuvre exigeant une attention particulière : premièrement, de nombreux participants critiquent l'importante charge administrative découlant de leur participation. Deuxièmement, en dépit de gros efforts en la matière, l'on n'est pas

parvenu à faire connaître le projet pilote parmi les groupes-cibles dans la mesure souhaitée. Troisièmement, des différences d'application entre les offices AI ont été constatées dans le calcul du budget d'assistance et le contrôle. Dans l'optique de l'évaluation du projet, ces différences sont plutôt bienvenues dans la mesure où elles permettent de comparer les expériences faites avec des pratiques diverses.

Avec le projet pilote Budget d'assistance, la Suisse s'engage sur une voie déjà suivie depuis quelques années par d'autres pays. Les modèles étrangers ne sont pas tous conçus de la même manière et diffèrent parfois même beaucoup les uns des autres. Ils sont en outre régulièrement adaptés à un contexte et à une pratique en constante évolution, de sorte qu'il n'existe pas de modèle de référence bien rodé.

Demandes de participation au projet pilote

A la fin du mois de juin 2007, 221 personnes participaient au projet, 133 provenant des cantons pilotes et 88 d'autres cantons.

Dans les trois cantons pilotes, toutes les personnes répondant aux conditions de participation ont été admises, ce qui donne des indications quant à la demande d'un futur modèle d'assistance. Les participants dans les cantons pilotes sont 98 adultes (74 %) et 35 mineurs (26 %). La répartition par type de handicap indique que 76 participants (57 %) présentent un handicap physique, 29 (22 %) un handicap mental, 17 (13 %) un handicap psychique et 11 (8%) un handicap sensoriel. Par ailleurs, 122 personnes (92 %) habitaient déjà en logement privé avant le projet pilote, tandis que 11 personnes (8 %) domiciliées dans l'un des trois cantons pilotes sont sorties d'une institution pour participer au projet (dix adultes et un mineur).

Par rapport à l'ensemble des participants, les personnes résidant (auparavant) en institution et celles présentant une impotence faible sont nettement sous-représentées. A l'inverse, la demande est supérieure à la moyenne parmi les personnes présentant une impotence grave. La répartition des participants en fonction du type de handicap correspond approximativement à celle de l'ensemble des ayants droit, avec une légère surreprésentation des personnes ayant un handicap physique.

Dans les trois cantons pilotes, le nombre de participants est nettement inférieur à ce que laissait prévoir un sondage mené préalablement auprès de tous les bénéficiaires d'une allocation pour impotent. Suite à ce sondage, l'OFAS tablait en effet sur une participation d'environ 285 personnes dans les trois cantons pilotes ; les 133 participants ne représentent donc que 47 % de ces prévisions. Les principaux motifs de non-participation sont la faible notoriété du projet ainsi qu'une mauvaise compréhension du modèle de la part des groupes-cibles, les personnes concernées supposant par exemple qu'elles n'étaient pas autorisées à participer. Il est également apparu que cette faible participation résultait aussi de l'attitude attentiste des institutions pour handicapés et de leur politique d'information hésitante au début du projet. Il faut en outre préciser que près des deux tiers des personnes susceptibles de participer au projet pilote et résidant en institution voulaient explicitement y rester et n'étaient donc pas intéressées par l'expérience. Un projet pilote limité dans le temps comme l'est celui-ci ne permet pas de savoir quelle serait la demande si le modèle était introduit définitivement dans tout le pays et faisait l'objet d'une meilleure information.

Utilité du modèle d'assistance

De manière générale, les participants handicapés estiment que le modèle d'assistance leur est très utile à titre personnel. Leur qualité de vie a été parfois très nettement améliorée, en particulier en termes d'autonomie, de marge de manœuvre financière et d'intégration sociale. Ils n'ont en revanche que très rarement constaté une amélioration de leur insertion professionnelle.

Le projet pilote a débouché sur un nombre très faible de sorties d'institution : sur l'ensemble de la Suisse, 26 personnes (24 adultes et 2 mineurs) sont sorties du foyer où elles vivaient. Dans les cantons pilotes, 90 % des participants adultes habitaient déjà un logement privé avant le projet pilote et seuls 10 % ont quitté l'institution où ils résidaient, bien que les pensionnaires de homes représentent 45 % de l'ensemble des personnes habilitées à participer au projet. Les participants qui ont quitté leur institution sont en majorité des personnes physiquement handicapées présentant une impotence grave. Dans les cantons pilotes, en particulier, aucune personne atteinte d'un handicap mental n'a quitté son institution pour prendre part à l'expérience.

Le budget d'assistance n'a permis de décharger les membres de la famille que de manière limitée du point de vue des soins donnés. Les proches qui jusque-là fournissaient des prestations de manière bénévole ont souvent été engagés comme assistants personnels, le travail auparavant effectué gratuitement faisant désormais l'objet d'une rémunération. Dans quelques cas, les proches ont également réduit leur activité professionnelle à l'extérieur, voire l'ont abandonnée grâce au budget d'assistance.

Coûts du modèle d'assistance

De janvier 2006 à juin 2007, des indemnités d'assistance ont été versées pour un montant total de 16 millions de francs. Etant donné que des allocations pour impotent équivalant à 3,6 millions de francs ont pu du même coup ne pas être versées, les prestations imputées au projet pilote représentaient à cette date 12,4 millions de francs. Les participants perçoivent une indemnité d'assistance mensuelle moyenne de 4436 francs, composée d'un forfait et d'un budget personnel. Les personnes présentant une impotence faible touchent en moyenne 1313 francs, contre 3400 francs pour une impotence moyenne et 7588 francs pour une impotence grave.

L'évaluation indique clairement que dans la plupart des cas, le coût de l'encadrement des personnes handicapées a augmenté, et ce de près de 30 000 francs par année. L'objectif de neutralité des coûts, voire de réduction des coûts pour l'ensemble de la collectivité², formulé avant le démarrage du projet pilote, n'a donc pas été atteint. Cet échec relatif est principalement imputable au fait que les sorties d'institution n'ont dans l'ensemble que rarement permis de réaliser des économies, lesquelles auraient dû compenser les surcoûts attendus pour les personnes qui habitaient déjà en logement privé avant l'expérience.

Dans l'ensemble, les coûts occasionnés pour la collectivité diminuent *en cas de passage de l'institution au modèle d'assistance* (en moyenne de quelque 5500 francs par année et par personne, subventions AI pour la construction non prises en compte). La va-

² On entend par là les coûts supportés les pouvoirs publics et par la collectivité (composée notamment de cotisants AI).

riance des fluctuations de coûts est toutefois élevée chez les personnes quittant une institution pour un logement privé. Celles qui présentent une impotence faible ou moyenne génèrent alors la plupart du temps une réduction des coûts qui s’établit à 31 650 francs en moyenne par année. Avec une impotence grave (la plupart du temps un handicap physique), le départ de l’institution peut induire aussi bien des coûts supplémentaires que des économies. En moyenne, il en résulte toutefois une augmentation des coûts de 12 460 francs par année. Les sorties d’institution des personnes dont le niveau de coûts initial était élevé induisent généralement des économies. Lorsque le niveau de coût initial était relativement bas, le modèle d’assistance réduit les coûts pour la collectivité pour les personnes qui ont quitté une institution avec une impotence faible ou moyenne et les augmente pour celles qui présentaient une impotence grave. Dans ce dernier cas, l’élévation des coûts correspond toutefois à une extension des prestations. A prestations équivalentes, le modèle d’assistance tend à être plus avantageux.

Sur l’ensemble des participants vivant déjà en *logement privé* avant le projet pilote, l’augmentation attendue des coûts pour la collectivité s’est chiffrée en moyenne à 38 000 francs par an et par personne ; s’agissant des cantons pilotes uniquement, le surcoût moyen a été d’un peu moins de 30 000 francs par an et par personne. Le surcoût le plus important concerne les personnes handicapées physiques ayant une impotence grave et un besoin d’assistance élevé. Les augmentations de coûts correspondent en grande partie à la rémunération de soins précédemment prodigués bénévolement par des proches et des connaissances.

Outre une augmentation globale des coûts, le budget d’assistance a induit un transfert de coûts des cantons, des communes et des caisses-maladie vers l’assurance-invalidité.

Rapport coûts-utilité

L’évaluation a clairement indiqué que le modèle d’assistance a des effets majoritairement positifs pour tous les participants ou groupes de participants. Il permet en effet de renforcer l’autonomie et la responsabilisation des personnes handicapées, mais ce bénéfice a un prix, qui doit être assumé par la collectivité (il découle principalement de la rémunération de soins et de prestations jusque-là fournis gratuitement). L’importance respective accordée à cette augmentation de coûts et à l’amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées et de leur entourage est en fin de compte une question politique.

Perspectives

Au-delà des résultats intermédiaires présentés ici, trois autres aspects de la thématique doivent être pris en compte pour la suite de la démarche. Il s’agit *premièrement* des besoins futurs en matière d’évaluation, *deuxièmement* de l’obligation d’exportation des prestations découlant des accords bilatéraux avec l’Union européenne et, *troisièmement*, de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) :

- Le présent rapport intermédiaire livre, dans la limite des possibilités d’un projet pilote, des résultats détaillés concernant les effets d’un budget d’assistance dans trois cantons pilotes. Divers aspects n’ont toutefois pas encore été étudiés. La syn-

thèse intermédiaire ne peut en particulier pas fournir d'extrapolations ni de prévisions relatives à une introduction généralisée. Ces éléments doivent se fonder sur les expériences réalisées précédemment et intégrer aussi complètement que possible les exigences auxquelles le budget d'assistance devra répondre en cas d'introduction. Plusieurs circonstances compliquent ces analyses ; la limitation du projet dans le temps exerce sur les résultats une influence qui n'est pas connue et ne peut qu'être estimée (par exemple concernant l'évolution de la demande ou les effets à long terme). De plus, l'extrapolation des résultats des trois cantons pilotes à l'ensemble de la Suisse est hasardeuse. L'impossibilité de procéder à un relevé précis des coûts d'assistance individuels dans le système actuel, impossibilité inhérente à ce dernier, complique par ailleurs l'estimation des coûts dans la perspective d'une introduction généralisée. C'est pour les mêmes raisons que les pays qui pratiquent des modèles comparables comportant un budget personnel pour les personnes handicapées n'ont pas réalisé d'analyse dynamique globale des coûts et de leur financement.

- L'allocation suisse pour impotent fait partie des prestations spéciales à caractère non contributif et ne doit pas, pour l'heure, être exportée. De l'avis de l'OFAS, l'allocation pour impotent sous sa forme actuelle doit être exportée, mais exclusivement au bénéfice de personnes assujetties à l'assurance-maladie en Suisse et satisfaisant aux conditions d'octroi d'une allocation pour impotent de l'AI. Cela représenterait approximativement 200 personnes. Un aménagement sous forme de prestation en nature en cas de maladie (remboursement des prestations fournies) permettrait de verser l'allocation d'assistance exclusivement en Suisse. A cette fin, l'utilisation du forfait d'assistance devrait aussi être définie de manière analogue à celle du budget d'assistance et les dépenses devraient être justifiées. De plus, les règles correspondantes de facturation, d'utilisation et de contrôle devraient être inscrites expressément dans la loi ou le règlement.
- A partir de 2008, les cantons – avec les institutions, les centres de jour et les écoles spéciales, ainsi que le remboursement des frais de maladie et d'invalidité par les prestations complémentaires – seront responsables d'une grande partie des soins et de l'assistance des personnes handicapées. L'assurance-invalidité et donc la Confédération resteront compétentes pour les prestations individuelles telles que l'allocation pour impotent. Simultanément, la participation des cantons aux dépenses de l'AI sera supprimée. Le transfert de charges constaté dans le cadre du projet pilote en faveur des cantons et au détriment de l'AI risque donc d'être encore sensiblement accru avec la RPT. Les effets exacts d'une introduction généralisée sur les concepts cantonaux de prise en charge des personnes handicapées et sur les modèles de financement – dont il faut s'attendre à ce qu'ils diffèrent d'un canton à l'autre – ne sont pas encore connus à ce stade. On peut aussi se demander comment assurer la coordination d'un futur modèle d'assistance avec des situations qui, là encore, différeront selon toute vraisemblance d'un canton à l'autre.