

12.470

Initiative parlementaire
Meilleur soutien pour les enfants gravement malades ou
lourdemment handicapés qui sont soignés à la maison
Rapport de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique
du Conseil national

du 7 juillet 2016

Madame la Présidente,
Mesdames, Messieurs,

Par le présent rapport, nous vous soumettons un projet de modification de la loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité¹, que nous transmettons simultanément au Conseil fédéral pour avis.

La commission propose d'adopter le projet d'acte ci-joint.

Le 7 juillet 2016

Pour la commission :

Le président, Ignazio Cassis

¹ RS 831.20

Rapport

1 Historique

Le 27 septembre 2012, le conseiller national Rudolf Joder (UDC, BE) a déposé au Conseil national l'initiative parlementaire « Meilleur soutien pour les enfants gravement malades ou lourdement handicapés qui sont soignés à la maison ». Celle-ci demande l'adaptation des bases légales de manière à ce que les familles (parents et personnes investies de l'autorité parentale) qui soignent à la maison des enfants gravement malades ou lourdement handicapés soient mieux et plus efficacement soutenues et déchargées.

La Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N) l'a examinée à sa séance du 15 août 2013 et a décidé, par 23 voix contre aucune et 1 abstention, de lui donner suite. Son homologue du Conseil des Etats (CSSS-E) s'est ralliée à cette décision, à sa séance du 10 janvier 2014, par 8 voix contre 1.

A sa séance du 11 avril 2014, la CSSS-N a donné à sa sous-commission Politique familiale² le mandat d'élaborer un projet d'acte législatif. De son côté, la sous-commission a procédé, lors de ses séances des 26 août et 5 novembre 2014, à de larges auditions pour entendre l'avis d'experts sur les thèmes soulevés par l'initiative parlementaire.

A ses séances des 18 février et 21 août 2015, elle a débattu d'une modification de la loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (LAI)³ et examiné un avant-projet correspondant. Pour ce faire, elle a été secondée par des experts de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), conformément à l'art. 112, al. 1, de la loi du 13 décembre 2002 sur le Parlement (LParl)⁴.

La sous-commission s'est accordée à sa séance du 21 août 2015, par 6 voix contre 0 et 4 abstentions, sur un avant-projet à l'intention de la CSSS-N, et elle a chargé le secrétariat de la commission d'élaborer le rapport explicatif en collaboration avec l'administration.

Le 13 novembre 2015, la CSSS-N a discuté et adapté l'avant-projet de sa sous-commission avant de l'adopter à l'unanimité lors du vote sur l'ensemble. Simultanément, elle a décidé de lancer la procédure de consultation à son sujet, qui s'est tenue du 30 novembre 2015 au 31 mars 2016. À sa séance du 7 juillet 2016, la CSSS-N a pris acte des résultats de la consultation et apporté quelques modifications à son projet. Par 21 voix contre 0 et 1 abstention, elle a ensuite décidé de transmettre au Conseil national le projet d'acte accompagné du présent rapport et, dans le même temps, de le soumettre au Conseil fédéral pour avis.

² *Schenker Silvia, Bortoluzzi, Clottu, de Courten, Hess Lorenz, Ingold, Rossini, Schmid-Federer, Stolz, van Singer, Weibel.*

³ **RS 831.20**

⁴ **RS 171.10**

2 Grandes lignes du projet

2.1 Contexte et objectifs

Prodiguer à domicile des soins aux enfants qui les nécessitent représente une lourde tâche pour les parents et les personnes investies de l'autorité parentale, qui doivent relever d'importants défis personnels et financiers, résoudre d'épineuses questions d'organisation et prendre quotidiennement des décisions difficiles. Souvent aussi, les possibilités qui existent pour les soutenir et les décharger ne sont pas suffisantes par rapport aux multiples charges qui résultent de la situation particulière de prise en charge.

Les familles ou les personnes qui soignent à domicile des enfants gravement malades ou lourdement handicapés ne font pas toutes face aux mêmes défis, mais il est possible de retenir, en se fondant sur les résultats d'une étude⁵, les constatations suivantes : souvent, les personnes concernées souffrent des charges personnelles et familiales qui vont de pair avec la prise en charge d'un enfant gravement malade ou handicapé. Elles ont régulièrement trop peu de temps pour elles-mêmes, leur partenaire et leurs autres enfants. Ces limitations frappent particulièrement souvent les personnes dont les enfants mineurs ont un besoin important de soins et d'assistance ; il s'agit la plupart du temps d'enfants donnant droit à une allocation pour impotent (API) de l'assurance-invalidité (AI) de degré moyen ou grave ainsi qu'à un supplément pour soins intenses (SSI ; cf. ch. 2.2.1).

La situation de soins a souvent des répercussions négatives sur la situation professionnelle des personnes qui soignent ces enfants. Ainsi, deux personnes interrogées sur dix affirment devoir travailler davantage pour financer les soins et la prise en charge de leur enfant. D'un autre côté, deux tiers des parents interrogés ont dû totalement arrêter de travailler ou réduire leur temps de travail pour pouvoir s'occuper de leur enfant handicapé⁶.

En résumé, les résultats de l'étude indiquent que beaucoup de familles ont davantage besoin d'être soutenues ou déchargées par une prise en charge soit ponctuelle, soit sur plusieurs jours consécutifs ou pendant le week-end⁷ (cf. ch. 2.2.2).

Ce souhait des familles concernées d'être déchargées avait déjà donné lieu à diverses interventions parlementaires (notamment les motions 11.4006 Joder et 11.3959 Streiff).

La présente révision de la LAI reprend ces revendications ainsi que d'autres : les familles qui ne souhaitent pas confier leur enfant gravement malade ou lourdement handicapé à une institution mais lui prodiguer soins et assistance à la maison doivent être soutenues et déchargées de façon plus efficace.

⁵ Le Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale (BASS SA) a reçu de l'OFAS le mandat d'étudier la situation de logement et de prise en charge des bénéficiaires d'une allocation pour impotent de l'AI. Les auteurs de l'étude se sont adressés en tout à 2000 mineurs (ou aux parents ou représentants légaux qui s'en occupent) qui perçoivent une allocation pour impotent et qui vivent à la maison. La moitié des mineurs en question ont également droit à un supplément pour soins intenses. Cette étude a été publiée par l'OFAS en 2013 (rapport de recherche n° 2/13 ; citée ci-après : étude BASS).

⁶ Cf. étude BASS, p. XVIII

⁷ *Ibidem*, p. XVIII s.

En conséquence, les mesures proposées par la commission visent les familles plus lourdement touchées, à savoir les parents et les personnes investies de l'autorité parentale qui prennent soin d'enfants gravement atteints et qui bénéficient d'une API et d'un SSI de l'AI. Ces mesures doivent aussi être simples à mettre en œuvre, et ne pas transformer de façon radicale le système en vigueur des prestations de l'AI. Enfin, elles doivent atteindre le plus grand nombre possible d'enfants nécessitant des soins, quelle que soit la cause de l'atteinte à leur santé. Par son projet, la commission vise à décharger de façon ciblée et efficace les familles concernées.

2.2 Situation actuelle

2.2.1 Prestations de l'assurance-invalidité pour les mineurs

L'AI prévoit, pour les enfants nécessitant des soins et pour les jeunes qui vivent à la maison et ont besoin d'assistance, diverses prestations qui peuvent être combinées entre elles. Celles-ci sont présentées brièvement ci-après.

2.2.1.1 Allocation pour impotent (API)

Une personne est considérée comme impotente lorsque, en raison d'une atteinte à sa santé, elle a besoin de l'aide d'autrui pour accomplir les actes ordinaires de la vie (se vêtir, se dévêtir, se lever, s'asseoir, manger, etc.) ou nécessite une surveillance personnelle (art. 9 LPGA⁸ ; art. 42 LAI⁹).

Si l'assuré, même avec des moyens auxiliaires, a besoin de façon permanente de soins particulièrement astreignants, exigés par son infirmité, ou s'il a besoin de services considérables et réguliers de tiers lorsqu'en raison d'une grave atteinte des organes sensoriels ou d'une grave infirmité corporelle il ne peut entretenir des contacts sociaux avec son entourage que grâce à eux, il est également réputé impotent (art. 37, al. 3, RAI¹⁰).

L'allocation pour impotent est versée indépendamment des coûts effectifs pour chaque journée passée à domicile par le mineur. Elle peut être utilisée librement, par ex. pour engager des assistants ou pour compenser la perte de salaire des parents.

En 2014, 8762 enfants ont bénéficié d'une API. Les montants mensuels alloués en 2014 étaient de 468 francs pour une impotence faible, de 1170 francs pour une impotence moyenne et de 1872 francs pour une impotence grave. Ces montants ont été adaptés en 2015 et portés respectivement à 470, 1175 et 1880 francs. En 2014, l'AI a versé en tout 132 460 262 francs au titre des API pour mineurs.

2.2.1.2 Supplément pour soins intenses (SSI)

Les mineurs qui ont besoin d'un surcroît d'aide d'au moins quatre heures en moyenne durant la journée ont droit à un supplément pour soins intenses. Celui-ci est déterminé en fonction du surcroît de temps nécessaire au traitement et aux soins de base par

⁸ RS 830.1

⁹ RS 831.20

¹⁰ RS 831.201

rapport à un mineur du même âge en bonne santé. Il est versé pour chaque journée passée à domicile. Comme l'API, le SSI est alloué sans obligation de justifier des frais effectifs et peut être utilisé librement.

En 2014, 2735 des 8762 enfants cités (=31,3 %) ont bénéficié d'un SSI en plus d'une API. Les montants mensuels alloués en 2014 étaient de 468 francs pour un besoin de soins de quatre heures, de 936 francs pour un besoin de six heures et de 1404 francs pour un besoin de huit heures. Ces montants ont été adaptés en 2015 et portés respectivement à 470, 940 et 1410 francs. Les coûts imputables au SSI sont compris dans le montant total versé au titre de l'API.

2.2.1.3 Contribution d'assistance

Les bénéficiaires d'une allocation pour impotent qui vivent à domicile (ou qui souhaitent vivre à domicile) peuvent présenter une demande de contribution d'assistance. Cette prestation, instaurée le 1^{er} janvier 2012 dans le cadre de la 6^e révision de l'AI, vise à aider les assurés à mener une existence autonome et responsable, ainsi qu'à décharger leurs proches. La contribution d'assistance permet aux parents d'engager des assistants dans ce but. Les domaines couverts comprennent tous les actes ordinaires de la vie ainsi que la surveillance, comme pour l'API et le SSI, mais aussi l'aide pour l'organisation des loisirs, les vacances, etc., ainsi que les prestations de nuit.

Le deuxième rapport d'évaluation intermédiaire du Bureau BASS de juin 2015¹¹, comptait, en 2014, 235 enfants au bénéfice d'une contribution d'assistance, pour un total de 3 822 186 francs. Selon ce rapport, plus de la moitié de ces enfants ont bénéficié d'une contribution allant jusqu'à 3000 francs par mois ; pour 1/5 des bénéficiaires mineurs, la contribution était supérieure à 5000 francs par mois et, pour 7 % des enfants, supérieure à 8000 francs par mois.

2.2.1.4 Soins pédiatriques à domicile

Dans le cadre du traitement médical des infirmités congénitales¹², l'AI prend également en charge des mesures d'instruction et de conseil, ainsi que des mesures d'examen et de traitement¹³. Les prestations médicales qui peuvent être fournies par une organisation d'aide et de soins à domicile aux frais de l'AI, à moins que les parents ou d'autres proches ne s'en chargent à titre bénévole dans la mesure de leurs capacités, sont énumérées dans la lettre circulaire AI n° 308¹⁴. Afin de garantir une application uniforme, les prestations et le temps maximal pouvant être pris en charge pour chacune d'entre elles ont été détaillés dans cette lettre circulaire. Le plafond est fixé à huit heures par jour (en plus de l'API, du SSI et de la contribution d'assistance).

¹¹ Cf. www.ofas.admin.ch > Documentation > Publications > Etudes, expertises... > Assurance-invalidité > Evaluation intermédiaire de la contribution d'assistance

¹² Voir à ce sujet l'ordonnance concernant les infirmités congénitales (OIC ; RS 831.232.21)

¹³ S'il ne s'agit pas d'une infirmité congénitale, ces prestations sont prises en charge par l'assurance obligatoire des soins.

¹⁴ Cf. www.ofas.admin.ch > Pratique > Execution > AI > Données de base AI > Prestations individuelles > Lettres circulaires (consulté le 14.7.2015)

En ce qui concerne les soins à domicile, le système mis en place dans l'AI diffère de celui applicable dans l'assurance-maladie : le remboursement des prestations fournies par les organisations de soins pédiatriques à domicile est limité aux prestations d'instruction, de conseil, d'examen et de traitement. Quant aux soins de base au sens de l'art. 7, al. 2, let. c, de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS)¹⁵, ils sont couverts dans l'AI par l'allocation pour impotent, le supplément pour soins intenses et la contribution d'assistance.

En 2014, 1017 enfants ont reçu des soins pédiatriques à domicile (c.-à-d. des mesures médicales au sens de la lettre circulaire AI n° 308). Les prestations versées par l'OFAS ont été en moyenne de 7412 francs par année, pour un total de 7,5 millions de francs.

2.2.2 Situation des enfants et des jeunes nécessitant des soins

Il est possible, sur la base de l'étude citée ci-dessus, de donner des indications fondées sur le nombre d'heures que les proches de mineurs vivant à domicile consacrent aux soins, sur l'impact que cette activité a sur leur vie familiale et sociale, et sur les situations dans lesquelles ils ont besoin d'être soutenus et soulagés¹⁶. Les résultats de l'étude permettent de résumer ainsi la situation des enfants nécessitant des soins et de leur famille¹⁷ :

82 % des mineurs au bénéfice d'une API interrogés vivent avec leurs deux parents, 17 % avec seulement l'un des deux ; 81 % vivent au sein d'un ménage avec leurs frères et soeurs ou d'autres enfants¹⁸. On voit donc qu'une minorité seulement des enfants et des jeunes gravement malades ou lourdement handicapés vivent durablement dans un home.

17 % au total des mineurs au bénéfice d'une API passent parfois la nuit dans un home ; 7 % d'entre eux le font seulement de temps en temps, presque uniquement pour les vacances ou pour décharger la famille. Parmi les mineurs ayant un besoin élevé de soins et d'assistance, la proportion de ceux qui séjournent par intermittance dans un home est particulièrement importante : elle est de 45 % parmi les mineurs présentant une impotence grave et de 35,6 % parmi ceux au bénéfice d'un SSI¹⁹.

¹⁵ RS 832.112.31

¹⁶ *Ibidem*, p. XIII

¹⁷ Les indications qui suivent proviennent de l'étude BASS, pp. XVIII s. et 73-91 (3^e partie : mineurs). Voir aussi l'avis de droit « Finanzierung der Entlastungsdienste für Eltern, die ihre pflegebedürftigen Kinder zuhause pflegen » du 28.6.2013 rédigé par le prof. Thomas Gächter et par Brigitte Blum-Schneider à l'intention de la fondation Kind und Familie (KiFa) Schweiz (www.stiftung-kifa.ch > Projekte > Gesetzgebung > Parlamentarische Initiative Joder Pa.Iv. 12.470 > Rechtsgutachten ; consulté le 3.7.2015), pp. 3-10 et 78 s.

¹⁸ Etude BASS, p. 73 et fig. 110

¹⁹ *Ibidem*, p. 74. Selon l'étude BASS, il y a un séjour temporaire lorsqu'un mineur au bénéfice d'une API passe au moins une nuit et au plus 182 nuits par année dans une institution. L'institution ne doit pas forcément être un home (les nuits passées par ex. dans un hôpital, une clinique, un internat, etc. sont aussi comptées comme séjours temporaires dans une institution).

L'étude a aussi cherché à établir le pourcentage de prise en charge par des tiers dans des institutions (surtout dans des écoles) ou ailleurs (par ex. par les grands-parents)²⁰ : plus de 90 % des mineurs au bénéfice d'une API passent régulièrement une partie de la journée dans une institution, alors que 3,6 % seulement ne sont pas du tout pris en charge par des tiers.

On a également demandé aux parents de mineurs au bénéfice d'une API combien de surveillance et d'assistance pendant la journée et pendant la nuit ceux-ci nécessitaient de plus qu'un enfant du même âge sans handicap : deux tiers ont besoin de nettement plus d'attention durant la journée. Pour les mineurs au bénéfice d'un SSI et présentant une impotence grave, la proportion est de plus de 90 %. Un quart des mineurs au bénéfice d'une API ont aussi besoin de beaucoup plus de surveillance et d'assistance pendant la nuit (pour les mineurs au bénéfice d'un SSI et présentant une impotence grave, la proportion est de plus de 50 %)²¹.

Un mineur au bénéfice d'une API obtient en moyenne (valeur médiane), par jour où il ne séjourne pas dans une institution, une aide de trois heures pour des actes ordinaires de la vie²² et/ou pour des soins²³ en raison de son handicap. Parmi les mineurs au bénéfice d'un SSI et présentant une impotence grave, ce besoin d'aide et de soins est nettement plus important : pour eux, la moyenne est de cinq heures par jour²⁴. Selon l'étude, 38 % des mineurs reçoivent ces prestations d'assistance dues à leur handicap par une aide extérieure. Pour la moitié des mineurs qui obtiennent une aide extérieure de ce type, il s'agit exclusivement d'une aide gratuite, fournies par exemple par la parenté²⁵.

L'étude permet aussi de chiffrer le montant des frais supplémentaires dus au handicap que les familles concernées et les personnes s'occupant des enfants ont dû payer de leur poche²⁶ : il est en moyenne de 4500 francs par an pour un mineur au bénéfice d'une API ou pour sa famille. Pour les mineurs présentant une impotence grave, il atteint 6900 francs par an (valeur moyenne). Il est de plus de 1000 francs par mois pour 9,1 % des mineurs au bénéfice d'une API²⁷.

20 *Ibidem*, pp. 75 ss. Dans ces deux formes, la prise en charge n'est pas le fait d'une personne (père ou mère par ex.) vivant dans le même ménage que le mineur au bénéfice d'une API.

21 *Ibidem*, p. 75 et fig. 114 et 115

22 Par exemple se vêtir et se dévêtir, manger, faire sa toilette, se déplacer à l'intérieur de la maison.

23 Soins de base et soins médicaux, par ex. désinfecter, mettre de la pommade, donner des inhalations ou des perfusions.

24 Cf. étude BASS, p. 79 et surtout, ici, fig. 120

25 *Ibidem*, pp. 78 s.

26 *Ibidem*, pp. 82 s. L'étude BASS définit les frais dus au handicap payés par les personnes concernées elles-mêmes comme des dépenses pour des biens et des services qui ne seraient pas nécessaires si le mineur au bénéfice de l'API n'était pas handicapé et qu'elles doivent financer au moyen du revenu disponible libre du ménage. Les principaux postes de dépenses à ce titre sont : séjours en institution (26 % des dépenses totales), prise en charge durant la journée par des tiers hors institution (18,4 %), services de transport et d'accompagnement (12 %), moyens auxiliaires nécessaires en raison du handicap (12 %), médicaments, traitements et thérapies (11,7 %).

27 *Ibidem*, p. 84, fig. 132

Enfin, on a demandé aux parents quelles répercussions le handicap de l'enfant a eues sur la situation de la famille²⁸ : un peu plus de la moitié des personnes s'occupant en priorité d'enfants au bénéfice d'une API se sentent toujours ou fréquemment épuisées en raison de leur situation. Sur dix personnes s'occupant de ces enfants, trois ressentent toujours ou fréquemment une lourde charge. La moitié de celles qui s'en occupent en priorité n'ont jamais ou que très rarement assez de temps pour leur partenaire. La moitié aussi de ces personnes n'ont jamais ou que très rarement l'occasion de rencontrer des amis. Plus de deux tiers (68 %) des parents interrogés indiquent qu'un des parents au moins a dû arrêter totalement de travailler en raison du handicap de l'enfant ou réduire son taux d'occupation. Deux personnes interrogées sur dix ont indiqué qu'elles devaient travailler davantage pour pouvoir financer les soins et l'assistance prodigués à leur enfant.

L'étude constate qu'un quart environ des parents interrogés ont un grand besoin de soutien supplémentaire. Ce besoin est plus important encore pour les parents d'enfants au bénéfice d'un SSI. Plus d'un tiers (39 %) des parents d'enfants nécessitant davantage de soins expriment le besoin concret d'une « prise en charge de leur enfant pendant plusieurs jours », un tiers ont un grand besoin d'être déchargés par une « prise en charge ponctuelle de leur enfant pendant la journée » et par une « prise en charge pendant le week-end »²⁹.

2.2.3 Solutions envisagées

La commission a examiné diverses mesures susceptibles de décharger les familles qui soignent à la maison des enfants gravement malades ou lourdement handicapés. Après en avoir soupesé les avantages et les inconvénients, elle a abandonné les deux mesures ci-dessous.

La première prévoyait l'introduction d'un degré additionnel du supplément pour soins intenses (dès deux heures) pour les enfants en bas âge. Cette mesure partait de l'idée que les enfants en bas âge sont moins susceptibles de bénéficier d'un SSI que les enfants plus âgés. Lors des discussions, il s'est avéré que cette prémisse était fautive. Comme les enfants en bas âge ne passent pas entre les mailles du filet, cette mesure n'était pas nécessaire. En plus, un abaissement de la limite à deux heures n'aurait pas profité aux enfants gravement handicapés (visés par l'initiative parlementaire), qui atteignent de toute manière la limite de quatre heures, mais plutôt aux enfants légèrement handicapés.

La seconde proposait d'introduire dans la LAI, aux art. 13 et 14, la notion de surveillance infirmière. Son but était de garantir une sécurité juridique suffisante pour la prestation de surveillance, qui n'est réglée actuellement qu'au niveau d'une lettre circulaire. Cette mesure touchait le domaine des mesures médicales qui, dans le cadre de la réforme de l'AI³⁰, fait actuellement l'objet d'une refonte complète par le Conseil fédéral. La commission a donc décidé de charger le Conseil fédéral d'examiner la question de la surveillance infirmière dans le cadre de cette révision et elle part de l'idée qu'il présentera des propositions à ce sujet.

²⁸ *Ibidem*, pp. 85-88

²⁹ *Ibidem*, p. 87 et fig. 141 et 142

³⁰ Annoncée par le Conseil fédéral le 25.2.2015

2.2.4 Nouvelle réglementation proposée

Les résultats de l'étude citée montrent qu'une partie des prestations existantes de l'AI, et plus exactement de l'API et du SSI, permet de financer les frais supplémentaires nécessités par un soutien externe. Le reste permet aux familles de compenser une partie de la perte de gain due à l'assistance donnée à l'enfant nécessitant des soins. Pour une proportion importante des personnes interrogées, l'octroi de moyens financiers supplémentaires permettrait d'améliorer considérablement leur situation personnelle et familiale³¹.

Par la modification de la LAI qu'elle propose, la commission tient compte de cette situation, puisqu'elle entend augmenter les montants du supplément pour soins intenses afin de mettre davantage de moyens financiers à la disposition des familles concernées. Le but principal de son projet est de soulager les familles qui apportent des soins à leurs enfants gravement malades ou lourdement handicapés. Il doit bénéficier aux familles les plus touchées, concerner, dans la mesure du possible, tous les enfants (quelle que soit la cause de l'atteinte à leur santé) et pouvoir être mis en œuvre simplement. Par ailleurs, il ne doit pas transformer fondamentalement le système en vigueur.

2.2.4.1 Augmentation des montants du supplément pour soins intenses

Le projet prévoit un relèvement échelonné des montants du supplément pour soins intenses. Les augmentations prévues sont de 20 % du montant maximum de la rente de vieillesse pour un SSI 4, de 30 % pour un SSI 6 et de 40 % de la rente maximale pour un SSI 8. Les nouveaux montants du supplément pour soins intenses atteignent donc respectivement 40 %, 70 % et 100 % de la rente maximale. Le but est d'augmenter les montants à disposition des parents pour acquérir des prestations d'aide visant à les soulager (modification de l'art. 42^{ter} LAI).

Le revenu mensuel à disposition d'une famille passera ainsi d'un minimum de 940 francs (allocation pour impotence faible et SSI de 4 heures) et d'un maximum de 3290 francs (allocation pour impotence grave et SSI de 8 heures) à 1410 et 4230 francs respectivement. Entre ces deux valeurs, toutes les combinaisons entre API et SSI sont possibles. Cette hausse permettra donc d'augmenter le budget familial de 470 francs par mois (5640 francs par an) pour les bénéficiaires d'un SSI de 4 heures, de 705 francs par mois (8460 francs par an) pour les bénéficiaires d'un SSI de 6 heures et de 940 francs par mois (11 280 francs par an) pour les bénéficiaires d'un SSI de 8 heures.

Les familles pourront choisir librement de dépenser l'argent pour des soins à domicile, pour le recours à du personnel aidant ou pour d'autres mesures permettant de les soulager. Si on prend l'exemple d'un SSI de 8 heures, ces nouveaux montants permettront aux familles concernées, par exemple, de bénéficier de 207 heures d'aide et de soins à domicile supplémentaires (selon le tarif OPAS, soins de base : 54,60 francs) ou de 343 heures d'aide au tarif de la contribution d'assistance (à 32,90 francs) par année.

³¹ Cf. étude BASS, p. XIX, et avis de droit Gächter, p. 81

Cette mesure permet d'atteindre spécifiquement le public cible (les enfants gravement handicapés) et ainsi d'optimiser l'allocation des ressources financières. En effet, selon les données récoltées pour l'étude du bureau BASS citée plus haut, le besoin d'aide et les frais supportés par les familles changent en fonction du degré de SSI. A titre d'exemple, 40 % des parents d'enfants au bénéfice d'un SSI de 4 heures affirment que l'enfant a beaucoup plus besoin de surveillance pendant la nuit qu'un autre enfant du même âge ; ce pourcentage passe à 53 % pour les enfants au bénéfice d'un SSI de 6 heures et à 74 % pour ceux au bénéfice d'un SSI de 8 heures. Les dépenses liées au handicap changent aussi en fonction du degré de SSI : en moyenne, les bénéficiaires d'un SSI de 4 heures doivent s'acquitter de 5300 francs par an, contre 6900 francs pour un SSI de 6 heures et 8900 francs pour un SSI de 8 heures.

Etant donné que tous les enfants en Suisse qui remplissent les conditions requises (et non pas seulement ceux qui souffrent d'infirmités congénitales, cf. art. 13 s. LAI) ont droit au SSI, cette mesure permet en principe d'atteindre tout le groupe cible.

En 2014, 1406 enfants étaient au bénéfice d'un SSI de 4 heures, 712 touchaient un SSI de 6 heures et 617 un SSI de 8 heures. Les coûts se montaient à 26 millions de francs.

Le tableau suivant montre les conséquences de la modification prévue ainsi que les nouveaux montants mensuels prévus pour le supplément pour soins intenses (à ces montants continuent de s'ajouter les montants de l'allocation pour impotent) :

Proposition d'échelonnement	SSI 4	SSI 6	SSI 8	Total
Nombre de bénéficiaires	1406	712	617	2735
Montants mensuels prévus	940	1645	2350	
En pourcentage de la rente maximale	40%	70%	100%	
Coûts en francs	15 859 680	14 054 880	17 399 400	47 313 960

La proposition de la commission se traduit par des coûts supplémentaires de 20 millions de francs, ce qui correspond à une augmentation de 80 %.

2.2.4.2 Disposition d'exception pour la contribution d'assistance

L'augmentation proposée des montants du supplément pour soins intenses a des répercussions sur le niveau de la contribution d'assistance. Il faut rappeler que, dans le calcul de cette dernière, les montants de l'allocation pour impotent et du supplément pour soins intenses sont déduits. Autrement dit, cette proposition profiterait uniquement aux personnes qui ne touchent pas de contribution d'assistance. Si, par exemple, un enfant a un besoin d'aide de 200 heures par mois dans le cadre de la contribution d'assistance et qu'il perçoit en plus une allocation pour impotence

moyenne (1175 francs) et un supplément pour soins intenses de 8 heures (1410 francs), il a droit à une contribution d'assistance de 6580 (200*32,90) - 2585 (1175+1410) = 3995 francs. Mais avec les nouveaux montants, sa contribution d'assistance ne serait plus que de 6580 - 3525 (1175 + 2350) = 3055 francs. L'augmentation du SSI se réduit donc à un simple transfert de coûts pour les familles au bénéfice d'une contribution d'assistance, mais non pour les autres.

Or, cela est contraire au but visé, car c'est justement la contribution d'assistance qui permet le plus de décharger les familles : avec elle, en effet, les familles sont obligées d'engager quelqu'un, alors que ce n'est pas le cas avec l'API et le SSI (utilisation libre des montants).

Pour ne pas désavantager les familles qui bénéficient de la contribution d'assistance, la commission propose une exception à la règle de l'art. 42^{sexies} LAI, qui déduit du temps nécessaire aux prestations d'aide dans le cadre de la contribution d'assistance celui déjà reconnu dans le cadre de l'allocation pour impotent et du supplément pour soins intenses. Le SSI ne sera donc plus déduit de la contribution d'assistance. Cela aura pour conséquence une augmentation des coûts de la contribution d'assistance.

En effet, le montant octroyé au titre de la contribution d'assistance sera chaque fois augmenté du montant du SSI. Cela correspond, pour 2014, à 3,8 millions de francs de plus. Etant donné que la contribution d'assistance est encore en phase d'introduction (les mineurs au bénéfice d'une contribution d'assistance étaient 14 fin 2012, 100 fin 2013 et 235 fin 2014), ces coûts augmenteront à moyen terme. Si l'on estime à 400 le nombre de bénéficiaires mineurs, les coûts seraient de 6,5 millions de francs.

2.2.5 Procédure de consultation

La CSSS-N a mis son avant-projet en consultation le 30 novembre 2015. Les cantons, les partis, les organisations faitières de l'économie et d'autres organisations ayant une importance particulière pour l'AI ont été invités à faire connaître leur position. La procédure de consultation a pris fin le 31 mars 2016. Au total, 54 participants ont pris position³².

Les principales tendances des avis exprimés se résument comme suit : Le projet a été salué par la grande majorité des participants, car il améliore la situation et la qualité de vie des enfants gravement malades ou handicapés et celles de leurs parents. Tous les participants trouvent l'intention du projet louable et reconnaissent que des mesures s'imposent dans ce domaine. L'amélioration apportée au niveau du supplément pour soins intenses (SSI) est particulièrement appréciée, car celui-ci est à la libre disposition des parents et pourrait donc être utilisé là où il serait nécessaire. De plus, il s'appuie sur un critère déterminant tel que le besoin de soins et d'accompagnement, sans opérer de distinction selon le type de maladie (infirmité congénitale ou non). Plusieurs participants ont également apprécié le fait que la modification proposée ne bouleverse pas le système et qu'elle est facile à mettre en œuvre.

³² cf. rapport sur les résultats de la procédure de consultation, Office fédéral des assurances sociales, juillet 2016 : www.parlement.ch > Recherche > 12.470 > Procédure de consultation

4 Conséquences

4.1 Conséquences sur les finances et sur l'état du personnel

Le projet occasionnera, à la charge de l'AI, des coûts annuels supplémentaires de 20 millions de francs directement liés au supplément pour soins intenses et de 6,5 millions pour la contribution d'assistance.

Elle n'exige pas de ressources en personnel supplémentaires.

4.2 Applicabilité

4.2.1 Augmentation des montants du supplément pour soins intenses

Cette mesure, simple et facilement applicable, n'implique aucun changement ni dans le système ni dans la mise en œuvre.

5 Relation avec le droit européen

5.1 Compatibilité avec les obligations internationales

5.1.1 Instruments des Nations Unies

Le Pacte international du 16 décembre 1966 relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (Pacte I)³³ est entré en vigueur pour la Suisse le 18 septembre 1992. Il prévoit à son art. 9 le droit de toute personne à la sécurité sociale, qui inclut les assurances sociales³⁴. En outre, chaque Etat partie s'engage à garantir que les droits énoncés dans le Pacte seront exercés sans aucune discrimination (art. 2, par. 2).

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)³⁵ de 2006 comprend les droits humains garantis par les autres conventions de l'ONU, les adapte à la situation des personnes handicapées et les complète par des droits spécifiques. La Suisse a ratifié la CDPH le 15 avril 2014 et celle-ci est entrée en vigueur pour notre pays le 15 mai 2014. Par son adhésion à la Convention, la Suisse s'engage à éliminer les obstacles auxquels sont confrontées les personnes handicapées, à protéger ces dernières contre les discriminations et à promouvoir leur inclusion et leur égalité au sein de la société civile.

³³ RS 0.103.1

³⁴ Cf. Observation générale n° 19 du comité de l'ONU pour les droits économiques, sociaux et culturels, E/C.12/GC/19, 4 février 2008

³⁵ RS 0.107

L'art. 23 de la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE)³⁶ de 1989, en vigueur pour la Suisse depuis 1997, est consacré aux enfants handicapés, dont les Etats parties reconnaissent notamment le droit de bénéficier de soins spéciaux.

5.1.2 Instruments de l'Organisation internationale du Travail

La Convention n° 128 du 29 juin 1967 concernant les prestations d'invalidité, de vieillesse et de survivants³⁷ a été ratifiée par la Suisse le 13 septembre 1977. La partie II porte sur les prestations d'invalidité. Elle définit l'éventualité couverte et fixe le pourcentage des personnes à protéger, les conditions d'ouverture du droit aux prestations, ainsi que le niveau et la durée de versement de celles-ci.

5.1.3 Instruments du Conseil de l'Europe

Le Code européen de sécurité sociale du 16 avril 1964³⁸ a été ratifié par la Suisse le 16 septembre 1977. Notre pays en a accepté notamment la partie IX relative aux prestations d'invalidité. La partie IX définit l'éventualité couverte, les personnes à protéger, les conditions d'ouverture du droit aux prestations, le niveau et la durée de versement de celles-ci.

Le Code européen de sécurité sociale (révisé) de 1990 constitue un accord distinct du Code européen de sécurité sociale de 1964, qu'il n'abroge pas. Il étend certaines normes du code de 1964 et institue parallèlement une plus grande flexibilité. Il n'est pas encore entré en vigueur.

5.1.4 Droit de l'Union européenne

L'art. 48 du traité sur le fonctionnement de l'Union européenne implique l'établissement d'un système de coordination des régimes nationaux de sécurité sociale pour faciliter la libre circulation des travailleurs salariés, des travailleurs non salariés et des membres de leur famille. La coordination est réglée par le Règlement (CE) n° 883/2004³⁹ du Parlement européen et du Conseil du 29 avril 2004 portant sur la coordination des systèmes de sécurité sociale ainsi que par le Règlement (CE) n° 987/2009⁴⁰ du Parlement européen et du Conseil du 16 septembre 2009 fixant les modalités d'application du règlement (CE) n° 883/2004. Ces deux règlements visent uniquement la coordination des régimes nationaux de sécurité sociale et se fondent sur les principes internationaux de coordination que sont, notamment, l'égalité de traitement entre nationaux et ressortissants des autres Etats communautaires, la conservation des droits acquis et le paiement des prestations sur l'ensemble du

³⁶ RS **0.103.1**

³⁷ RS **0.831.105**

³⁸ RS **0.831.104**

³⁹ RS **0.831.109.268.1**

⁴⁰ RS **0.831.109.268.11**

art. 42^{ter}, al. 3, et 42^{sexies} LAI⁴⁵, raison pour laquelle les modifications prévues peuvent être intégrées dans les dispositions existantes.

6.2 Délégation de compétences législatives

Le projet ne prévoit aucune nouvelle norme de délégation pour édicter des dispositions d'ordonnance.

6.3 Forme de l'acte à adopter

Conformément à l'art. 22, al. 1, LParl, l'Assemblée fédérale édicte toutes les dispositions importantes fixant des règles de droit sous la forme d'une loi fédérale.

⁴⁵ RS 831.20