



Fiche d'information

DE/IT

Augmenter les chances des enfants pour leur avenir professionnel

Dans le cadre de :

Développement continu de l'AI

Date :	15 février 2017
Stade :	Message
Domaine(s) :	Assurance-invalidité (AI)

Grâce aux dernières révisions de la loi sur l'assurance-invalidité et aux investissements plus importants effectués dans la réadaptation, l'AI est en train de réussir sa transformation d'une assurance de rente en une assurance de réadaptation et son assainissement financier est aussi en bonne voie.

Cependant, les évaluations de l'AI et un rapport de l'OCDE de 2014 relèvent que l'assurance pourrait en faire davantage pour éviter que certains groupes cibles – en particulier les enfants et les jeunes atteints dans leur santé, ainsi que les jeunes et les adultes atteints dans leur santé psychique – ne deviennent invalides et tributaires d'une rente. La réforme « Développement continu de l'AI » prévoit donc des mesures ciblées pour ces assurés afin de les soutenir depuis l'âge préscolaire jusqu'à l'exercice d'une activité lucrative, en passant par leur scolarité et leur formation professionnelle. L'AI prévoit notamment d'intensifier ses prestations de conseil et de suivi en faveur des assurés et de leur entourage.

Objectif

Pour l'AI, il est impératif d'intervenir le plus tôt possible pour favoriser une évolution positive de l'état de santé et éviter une mise en invalidité ultérieure. C'est pourquoi une action coordonnée des divers acteurs s'impose dès le plus jeune âge pour les enfants qui souffrent d'une infirmité congénitale ou qui présentent les signes d'une atteinte à la santé pouvant déboucher sur une invalidité. Les enfants jusqu'à l'âge de 13 ans environ constituent donc l'un des trois groupes cibles de la réforme de l'AI. L'AI entend leur offrir, ainsi qu'à leur famille, un suivi plus étroit.

Les mesures prévues visent principalement à actualiser et moderniser la liste des infirmités congénitales reconnues par l'AI ainsi qu'à harmoniser les critères de prise en charge des mesures médicales par l'AI avec ceux de l'assurance-maladie, afin de mieux coordonner les deux systèmes. Des mesures seront également prises au niveau des ordonnances et des directives afin de renforcer la gestion des cas et de développer les prestations de conseil et de suivi en faveur des enfants et de leurs parents.

En révisant le domaine des mesures médicales, l'AI répond aussi aux critiques d'un rapport du Contrôle fédéral des finances¹.

La liste des infirmités congénitales est actualisée et modernisée

Sont réputées infirmités congénitales les maladies présentes à la naissance de l'enfant. Les assurés ont droit jusqu'à l'âge de 20 ans aux mesures médicales nécessaires au traitement de ces infirmités. Le Conseil fédéral énumère dans la liste des infirmités congénitales celles qui donnent droit à des mesures de l'AI.

De 2001 à 2015, le coût total des mesures médicales est passé de 492 à 810 millions de francs, ce qui correspond à une augmentation annuelle de 4,3%. La prise en charge des mesures médicales résulte en très grande partie des infirmités congénitales. En 2015, seuls 24 millions de francs environ ont été versés pour des mesures médicales de réadaptation non liées à une infirmité congénitale.

À l'heure actuelle, les critères de définition des infirmités congénitales dont le traitement doit être pris en charge par l'AI ne sont pas clairement établis dans la loi. Par ailleurs, la liste en vigueur n'est plus actuelle ; sa dernière révision complète date de 1985. Elle doit donc être revue en profondeur, adaptée aux connaissances médicales actuelles et tenue à jour. Les maladies rares seront prises en compte. Il faut inscrire dans la loi les critères de définition des infirmités congénitales pour lesquelles l'AI prend en charge le traitement. La liste doit remplir les conditions suivantes :

- elle contient des diagnostics (et non des groupes de maladies) ;
- elle correspond aux nomenclatures actuelles ;
- les différentes maladies sont clairement délimitées.

Adaptation des prestations de l'AI aux critères de l'assurance-maladie

Les critères de prise en charge en vigueur dans l'assurance obligatoire des soins (AOS, réglée dans la loi sur l'assurance-maladie) et définis par la jurisprudence seront repris explicitement dans la loi sur l'assurance-invalidité (LAI) : les prestations doivent être efficaces, appropriées et économiques. Le remboursement du traitement des infirmités congénitales sera optimisé grâce à des critères uniformes et clairs afin d'harmoniser la pratique tant au sein de l'AI qu'entre l'AI et l'AOS. Cela facilitera aussi, pour l'assuré, le passage du régime de l'AI à celui de l'AOS à l'âge de 20 ans. Une base légale sera également créée dans la LAI pour l'édiction d'une ordonnance sur les mesures médicales similaire à l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins.

Renforcement du pilotage et de la gestion des cas

Les modifications de loi citées doivent s'accompagner d'un renforcement du pilotage et de la gestion des cas. Concrètement, ce renforcement sera mis en œuvre au niveau des ordonnances et des directives, soit en dehors du projet de réforme, par les éléments suivants :

- concentration du savoir spécialisé en matière médicale, par l'approfondissement et l'intensification des échanges entre les acteurs, en vue de réduire les différences entre les cantons ;
- accélération de la procédure ;
- renforcement du conseil et de l'accompagnement des enfants et jeunes concernés et de leurs parents ;
- amélioration de la coordination entre les mesures médicales et les mesures d'ordre professionnel, les moyens auxiliaires, l'allocation pour impotent et la contribution d'assistance ;
- intensification du contrôle des coûts par l'examen de l'étendue des mesures médicales et le renforcement du contrôle des factures.

¹ CDF (2012) : Mesures médicales de l'assurance-invalidité. Evaluation de la mise en œuvre et analyse de l'évolution des coûts. www.cdf.admin.ch > Publications > Evaluations. N° de commande 1.9350.318.00099.13

Conséquences pour les assurés

La mise à jour de la liste des infirmités congénitales entraîne la suppression d'infirmités mineures et l'inscription d'infirmités nouvelles, dont diverses maladies rares. L'agent payeur (AI ou AOS) changera donc pour certains assurés. Il est probable que le nombre d'enfants pour lesquels les frais seront pris en charge non plus par l'AI mais par l'AOS ne dépassera pas 10 000. Il faut préciser que, dans l'AOS, aucune franchise n'est due pour les enfants et que seule la moitié du montant maximal de la quote-part est perçue.

Conséquences pour l'AI

La mise à jour de la liste entraîne la suppression de certaines infirmités, dont les coûts (environ 120 millions de francs) seront transférés à l'AOS. Le meilleur pilotage des mesures médicales permettra à l'AI d'économiser environ 5 % des dépenses globales dans ce domaine. Sur cette base, l'AI pourrait réaliser des économies de près de 40 millions de francs au titre des mesures médicales, sur des dépenses totales de 810 millions de francs.

À l'inverse, les infirmités congénitales ajoutées à la liste, notamment certaines maladies rares, engendreront des coûts supplémentaires pour l'AI. Avec les mesures d'harmonisation entre le système de l'AI et celui de l'assurance-maladie, et le meilleur pilotage des mesures médicales, les coûts supplémentaires et les économies devraient s'équilibrer.

1) Infirmité congénitale qui reste inscrite sur la liste : le myéloméningocèle

Cette infirmité consiste en une malformation des vertèbres (généralement lombaires), des enveloppes du système nerveux (dure-mère) et de la moelle épinière. Les conséquences de cette malformation dépendent de sa localisation et de son importance. Les patients qui en sont atteints présentent une paralysie des membres inférieurs, rencontrent des troubles sensitifs (troubles de la sensibilité) et souffrent d'incontinence urinaire et/ou fécale.

Pour les assurés touchés par cette maladie, le traitement médical et les moyens auxiliaires nécessaires resteront pris en charge par l'AI après l'entrée en vigueur de la réforme.

2) Infirmité congénitale qui sera supprimée : l'épulis du nouveau-né

L'épulis est une tumeur bénigne de petite taille (quelques millimètres à 1-2 centimètres) de la gencive ou de la muqueuse buccale. Le traitement consiste en une ablation unique. Pour l'assuré, la réforme aura pour seule répercussion le changement de l'agent payeur. Pour l'AI, seules les affections qui sont des infirmités congénitales au sens de l'AI, c'est-à-dire invalidantes, sévères et ayant des répercussions sur l'état de santé, doivent figurer dans la liste des infirmités congénitales. Les affections mineures (qui nécessitent un traitement unique et simple) sont du ressort de l'assurance-maladie.

3) Maladie rare : le syndrome de Hurler

Ce syndrome sera inclus dans l'infirmité congénitale 454 « troubles congénitaux des mucopolysaccharides et des glycoprotéines ». Il s'agit d'une maladie du métabolisme des hydrates de carbone complexes jouant un rôle dans la construction des tissus conjonctifs. Cette maladie progressive se manifeste dès la première année de la vie et entraîne :

- des déformations de la colonne vertébrale ;
- un épaissement des traits du visage ;
- une maladie du cœur et de ses valvules ;
- la perte de l'audition et de la vue, et
- un retard de développement.

À l'heure actuelle se pose surtout la question de la prise en charge des médicaments. Pour les maladies rares dont la prévalence est de 1/175 000, les traitements comprennent fréquemment l'administration de médicaments orphelins. Ceux-ci sont onéreux et ne figurent souvent pas sur la liste des spécialités. En conséquence, ils ne sont pas remboursés d'office par les assurances sociales, mais font l'objet d'un examen des médecins. Dans l'AI, leur remboursement dépend de la décision de l'office AI compétent et peut donc différer selon les cantons. La modification de la loi dans le cadre de la réforme permettra d'unifier les pratiques de remboursement par l'AI des médicaments nécessaires.

4) Autisme infantile

L'autisme infantile est la forme la plus grave de trouble du spectre autistique. Il s'agit d'un polyhandicap qui se manifeste en principe avant l'âge de 3 ans. En Suisse, 150 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Cette maladie se caractérise par une perturbation de la communication et des interactions sociales, ainsi que par des comportements répétitifs stéréotypés. Le syndrome s'accompagne la plupart du temps d'un retard important dans le développement de l'intelligence et du langage. La moitié des patients souffrent en outre d'un handicap mental et ils sont nombreux à présenter des troubles psychiques (TDAH, par ex.).

Un encouragement précoce intensif et ciblé a toutefois un impact positif sur le développement cognitif et sur le développement du langage. Dispensée par des thérapeutes spécialisés dans l'un des six centres suisses dédiés à l'autisme, cette thérapie consiste en une combinaison de traitements médicaux et pédagogiques. Au cours de la phase intensive, qui peut durer de trois semaines à deux ans, l'enfant suit au moins 20 heures de thérapie par semaine.

Avec le **développement continu de l'AI**, le Conseil fédéral se verra attribuer la compétence de fixer la nature, la durée et l'étendue de ces mesures. Il pourra ainsi fixer des conditions uniformes à l'échelle nationale et permettre la prise en charge par l'AI d'un traitement bien plus intensif que celui reconnu par l'assurance-maladie. Les thérapies doivent intervenir plus tôt, car elles sont alors plus prometteuses.

En outre, l'âge maximal jusqu'auquel un assuré peut bénéficier de telles mesures médicales de réadaptation financées par l'AI sera relevé. Les assurés y auront droit jusqu'à l'achèvement des mesures d'ordre professionnel, mais au maximum jusqu'à 25 ans, contre 20 ans à l'heure actuelle. Cette adaptation permettra d'encourager l'achèvement d'une formation.

Versions linguistiques de ce document

Deutsche Version: „Chancen von Kindern für den späteren Schritt ins Berufsleben erhöhen“

Versione italiana: "Aumentare le opportunità dei bambini in vista del loro futuro ingresso nel mondo del lavoro"

Documents complémentaires de l'OFAS

Fiche d'information : « Éviter aux jeunes de passer à l'âge adulte en touchant une rente »

Fiche d'information : « Offrir davantage de soutien aux assurés atteints dans leur santé psychique »

Fiche d'information : « Améliorer la coordination avec les médecins et les employeurs »

<https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/assurances-sociales/iv/reformen-revisionen/weiterentwicklung-iv.html>

Informations complémentaires

Message concernant la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité

Modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (Projet)

Rapport sur les résultats de la procédure de consultation

Contact

Office fédéral des assurances sociales OFAS

Communication

+41 58 462 77 11

kommunikation@bsv.admin.ch