

La contribution d'assistance de l'assurance-invalidité **Considérations et approches de solution de CURAVIVA Suisse**

1. Introduction

La contribution d'assistance de l'AI est un instrument de financement pour les prestations de soins, de prise en charge et d'assistance destinées aux personnes en situation de handicap. Elle a été introduite en 2012 dans le cadre de la 6^e révision de l'AI¹. Elle complète l'allocation pour impotent et a pour but de permettre aux bénéficiaires de l'AI, qui ont un besoin considérable d'assistance, de vivre de la manière la plus autodéterminée et indépendante possible en dehors des infrastructures stationnaires. La contribution d'assistance doit en outre permettre d'alléger la charge des proches.

Le 24 octobre 2017, le Bureau d'études de politique de travail et de politique sociale BASS a rendu son rapport final sur l'évaluation de la contribution d'assistance sur mandat de l'Office fédéral des assurances sociales. Selon cette évaluation, la grande majorité des bénéficiaires de l'assistance indiquent que leur situation de vie s'est améliorée grâce à la nouvelle prestation de l'AI. La contribution d'assistance permet en particulier aux personnes en situation de handicap grave d'avoir un style de vie plus indépendant, avec une plus grande participation à la vie sociale et des contacts sociaux facilités.² La contribution d'assistance pourrait donc être un instrument important pour assurer l'autodétermination et la responsabilité personnelle des personnes en situation de handicap, pour promouvoir leur intégration et inclusion sociales ainsi que pour la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et de la législation nationale.

Malheureusement, comme on le verra ci-après, certains lacunes de l'instrument rendent difficile la réalisation de ses objectifs propres et des objectifs sociaux. Malgré le bilan positif, l'effet de la contribution d'assistance pour éviter le séjour dans les infrastructures stationnaires resp. comme base pour la sortie des établissements stationnaires a été extrêmement faible. Seules 107 personnes, qui vivaient de manière autonome avec une contribution d'assistance au moment de l'évaluation, avaient auparavant résidé dans une institution sociale. Ceci ne représente qu'environ 5% de tous les bénéficiaires de l'assistance et seulement 0.83% des résidents des structures stationnaires bénéficiant d'une allocation pour impotent. Ce chiffre montre clairement que le système actuel souffre de diverses lacunes et présente des entraves. Toutefois, l'extension, l'adaptation ou la simplification de l'utilisation de cet instrument de la contribution d'assistance ne font pas partie des mesures proposées par le Conseil fédéral dans le cadre de la 7^e révision de l'AI en cours (développement continu de l'AI). Certes, et fort heureusement, l'Office fédéral des assurances sociales collabore avec les associations d'entraide dans un groupe de travail commun dans le cadre du développement continu de la contribution d'assistance. CURAVIVA Suisse déplore toutefois que l'association faîtière nationale des institutions sociales n'ait pas été impliquée dans ce travail. Par la présente prise de position, CURAVIVA Suisse plaide pour que des améliorations soient apportées à la conception de la contribution d'assistance et qu'il soit remédié à ses carences, à travers l'identification en neuf points de la nécessité d'agir et la formulation d'exigences vis-à-vis du développement continu de l'instrument.

¹ Documents principaux de la 6^e révision de l'AI, premier volet, projet (RO 2011 5659) ainsi que le Message du Conseil fédéral du 24 février 2010 (FF 2010 1817 ss.). Cf. aussi Circulaire OFAS sur la contribution d'assistance (Etat au 1.1.2018).

² Rapport d'évaluation de la contribution d'assistance 2012 – 2016, Bureau d'études de politique de travail et de politique sociale, p. 20.

2. Nécessité d'agir

a) Fourniture de prestations d'aide uniquement sur la base d'un contrat de travail

Situation de départ

La contribution d'assistance est étroitement liée au modèle de l'employeur : la contribution d'assistance ne peut être utilisée que pour financer des prestations d'assistance fournies par des personnes embauchées par la personne en situation de handicap (ou par sa représentation légale) dans le cadre d'un contrat de travail. Cette disposition empêche les personnes en situation de handicap d'obtenir des prestations d'assistance en vertu d'un mandat. La mise en œuvre du modèle de l'employeur est cependant compliquée dans des cas individuels et généralement difficile à gérer pour les personnes en situation de handicap. En tant qu'employeurs, ils doivent organiser eux-mêmes leurs prestations d'assistance, sans faire appel ni à l'aide ni au soutien des organisations du relevant des domaines du social et de la santé. Il en résulte une charge administrative élevée et complexe, qui constitue un obstacle pour de nombreuses personnes en situation de handicap. D'après le rapport d'évaluation, environ la moitié des personnes qui perçoivent déjà une contribution d'assistance estiment que l'organisation et le décompte sont pénibles et en partie excessifs. En particulier les personnes souffrant d'un handicap mental, cognitif ou sensoriel peuvent à peine satisfaire aux exigences administratives. En conséquence, la sortie des structures stationnaires n'est pas envisageable pour ces personnes.

Il faut dire que l'orientation unilatérale de la contribution d'assistance sur le modèle de l'employeur restreint considérablement l'autodétermination des personnes en situation de handicap en les contraignant à agir en tant qu'employeurs, qu'elles le veulent ou non. Un modèle de vie leur est ainsi imposé, au détriment du temps consacré à leur travail, à la famille et à leurs loisirs.

Approche de solution

CURAVIVA Suisse considère comme problématique le fait que les prestations d'assistance ne puissent être fournies que sur la base de contrats de travail. Du point de vue de CURAVIVA Suisse, la contribution d'assistance devrait au contraire – ou en complément – être mise à disposition pour les prestations fournies en vertu d'un mandat selon le CO. Ceci permettrait de réduire considérablement la charge administrative des personnes bénéficiaires de l'assistance. CURAVIVA Suisse demande en outre que les prestations en vertu d'un mandat puissent être fournies aussi bien par des personnes physiques que par des personnes morales. L'attribution de mandats à des personnes morales serait particulièrement appropriée pour réduire non seulement le fardeau administratif, mais également la charge organisationnelle des bénéficiaires de l'assistance, ces derniers pouvant également assumer une fonction de coordination. Par ailleurs, l'attribution des mandats à des personnes morales contribuerait à assurer l'assistance en cas d'absence de la personne d'assistance. Comme mesures supplémentaires pour soulager les personnes en situation de handicap, il faudrait simplifier autant que possible le processus administratif et souligner que le rôle d'employeur peut être assumé par la représentation légale.

b) Rémunération non admise des prestations d'aide fournies par des proches

Situation de départ

La personne d'assistance engagée ne doit être ni mariée avec la personne bénéficiaire de l'assistance, ni vivre avec celle-ci en partenariat enregistré ou en concubinage, ni être un parent en ligne directe. En d'autres termes : les prestations d'aide fournies par des membres de la famille ne peuvent pas être financées par la contribution d'assistance. Cette exigence se fonde, d'une part, sur l'objectif d'allègement de la charge des proches et, d'autre part, sur des considérations d'ordre financier. Dans son message, le Conseil fédéral déclare : « Une indemnisation supplémentaire pour les proches entraînerait également des coûts supplémentaires considérables pour l'AI, car alors bien de plus de personnes auraient recours à la contribution d'assistance. Cela aurait pour effet principal d'augmenter le revenu du ménage, mais n'accroîtrait pas nécessairement l'autonomie ni la responsabilité personnelles de la personne handicapée. »³ Cette affirmation est contradictoire. L'hypothèse selon laquelle, en cas d'inclusion des proches, plus de personnes auraient recours à la contribution d'assistance montre que la Confédération est consciente du fait suivant : un grand nombre de personnes en situation de handicap souhaitent obtenir des prestations d'assistance de la part de personnes avec lesquelles elles ont en rapport de confiance. C'est à dire de la part de personnes d'assistance, qui connaissent les besoins, les préférences et les réactions des personnes en situation de handicap, et qui sont fiables en ceci qu'elles sont peu susceptibles de disparaître d'un mois à l'autre de la vie de la personne en situation de handicap, comme c'est souvent le cas pour les employés. Les proches et les partenaires de vie répondent à ces attentes, et il est manifeste que leur inclusion dans le cercle des personnes d'assistance potentielles entraînerait une augmentation de l'autodétermination et de la responsabilité personnelle. Leur exclusion constitue déjà, d'une part, une restriction extrême de l'autodétermination des personnes en situation de handicap, qui doit être supprimée. D'autre part, les personnes en situation de handicap ne peuvent vivre leur autodétermination que si elles-mêmes et leurs besoins sont compris, ce qui n'est souvent possible que si la personne d'assistance et la personne bénéficiaire de l'assistance se connaissent bien. A titre d'exemple, il peut y avoir des limitations partielles dans la communication (verbale) qui rendent la compréhension et donc l'autodétermination plus difficiles – en particulier et dans une mesure considérable, lorsque le mode de communication du bénéficiaire de l'assistance n'est pas familier à la personne d'assistance ou lorsque celle-ci ne possède pas les compétences requises à cet égard. La possibilité de recourir à des proches, en particulier dans la phase initiale de fourniture des prestations d'assistance, est donc importante et peut permettre d'abaisser le seuil d'inhibition lors des premières prestations d'assistance.

L'inclusion des proches serait positive non seulement du point de vue des personnes en situation de handicap, mais également du point de vue des proches. Le rapport d'évaluation sur la contribution d'assistance montre que les proches fournissent (sans indemnisation !) les deux tiers des prestations d'assistance en rapport avec une situation de handicap aux personnes bénéficiaires de l'allocation pour impotent. Même pour les personnes bénéficiant de la contribution d'assistance, environ deux tiers des proches sont encore fortement sollicités. Dans certains cas, cette charge a même augmenté en raison de la perception de la contribution d'assistance.

³ Cf. Message du Conseil fédéral, 2010, p. 1867

Conclusion : Pour la personne en situation de handicap, l'assistance par les proches est, dans une certaine mesure, indispensable et prodiguée indépendamment d'un contrat de travail.⁵ La connaissance de ces prestations et des charges qu'elles génèrent constitue un seuil d'inhibition pour la sortie des structures stationnaires. Si l'allègement des proches n'est pas un objectif factice de la contribution d'assistance, ces personnes doivent être admises comme personnes d'assistance. Ce n'est que de cette manière qu'elles pourront être dédommagées financièrement pour les prestations fournies, ce qui leur permettrait, par exemple, de réduire d'autres activités de gain des moyens de subsistance. On ne peut donc pas présumer automatiquement une augmentation du revenu des ménages des proches. Par ailleurs, la reconnaissance de la prestation d'assistance comme activité rémunérée apporte une certaine estime, qui contribue à réduire la charge globale pesant sur les proches.

Approche de solution

CURAVIVA Suisse demande que les proches qui prodiguent aide et soins soient admis comme personnes d'assistance. Il doit être possible de dédommager leurs prestations, au moins partiellement, au moyen de la contribution d'assistance. C'est en ce sens que CURAVIVA Suisse soutient l'initiative parlementaire [12.409](#), pendante depuis mars 2012, du Conseiller national Christian Lohr, qui formule précisément cette demande.

c) Rémunération non admise des prestations d'aide fournies par des institutions

Situation de départ

La contribution d'assistance a été conçue comme une alternative à l'aide institutionnelle et ne doit pas être utilisée pour le financement de prestations d'organisations et d'institutions. Le Conseil fédéral justifie ce choix comme suit : « Elargir les possibilités d'indemnisation des organisations et des institutions n'encouragerait guère l'émergence d'une nouvelle forme d'aide favorisant l'autonomie des personnes handicapées. Cela entraînerait par ailleurs des problèmes de délimitation avec les subventions aux organisations et engendrerait des coûts supplémentaires pour l'AI, et ce dans un domaine relevant avant tout de la compétence des cantons.»⁶ Dans son argumentation, le Conseil fédéral semble oublier que la responsabilité personnelle et l'autodétermination doivent être apprises. Les personnes qui ont passé la majeure partie de leur vie dans des institutions ne sont pas habituées à assumer cette responsabilité dans les domaines du logement et de l'auto-organisation. Elles doivent l'apprendre et être accompagnées (au moins pendant la phase initiale). Vouloir chercher cet accompagnement et ce soutien initiaux en dehors du cadre institutionnel et familial est illusoire.

⁴ Rapport d'évaluation sur la contribution d'assistance 2012 – 2016, p. 56-57.

⁵ Une approche explicative réside dans le lien émotionnel. La personne en situation de handicap est importante pour ses proches et, tant que ceux-ci ne sont pas certains qu'elle recevra le soutien nécessaire autrement, ils la soutiennent eux-mêmes.

⁶ Cf. Message du Conseil fédéral, 2010, p. 1867

Dans les institutions, les personnes en situation de handicap ont des personnes de référence, avec lesquelles il existe parfois des relations de longue date et de confiance, et qui connaissent et comprennent parfaitement les personnes en situation de handicap. De plus, le savoir-faire requis y est réuni. Il serait donc naturel – au sens de l'article 19a CDPH – que les personnes en situation de handicap puissent être accompagnées par un membre de l'institution vers un nouveau mode d'habitation et de vie. Le passage à un mode de vie et d'habitation plus autonome est un grand défi et comporte de nombreuses incertitudes. La personne en situation de handicap doit pouvoir déterminer elle-même par qui elle souhaite être accompagnée dans cette voie et, si elle souhaite, compter sur l'engagement de personnes familières. Une nouvelle réglementation pourrait également inciter les institutions à promouvoir davantage la responsabilité personnelle des personnes en situation de handicap et à œuvrer pour la perception de la contribution d'assistance. Il s'agit d'une prestation qui n'est en aucune manière convenablement honorée aujourd'hui.

La contribution d'assistance doit être interprétée le mieux possible au sens de la promotion de l'autodétermination et de la responsabilité personnelle, selon la CDPH. Cette orientation et ses effets positifs futurs doivent primer sur les « combats de tirelignes » des autorités et les questions de délimitation administrative.

Approche de solution

CURAVIVA Suisse demande que la contribution d'assistance puisse également être utilisée pour l'obtention de l'aide institutionnelle. Elle devrait en particulier pouvoir financer l'apprentissage et l'accompagnement de la personne en situation de handicap vers une forme de vie plus autonome, tout au moins pendant la phase initiale.

d) Plafonds d'heures imputables

Situation de départ

Les plafonds d'heures mensuels imputables sont insuffisants. Selon le rapport d'évaluation, 30% des personnes qui perçoivent déjà une contribution d'assistance ne reçoivent pas suffisamment d'heures d'assistance pour couvrir leurs besoins (pertinents) en assistance. A titre d'exemple, une personne percevant une allocation pour impotence grave doit renoncer à 29 heures de son besoin mensuel d'assistance.⁷ De plus, le forfait pour l'assistance de nuit est plafonné à un montant de 87.80 CHF au-delà de la limite supérieure prévue dans l'ordonnance sur l'AI. Il est nécessaire de porter une attention particulière à la situation des personnes souffrant d'un handicap mental. Le contribution d'assistance qu'elles perçoivent ne leur permet pas de financer le soutien dont elles ont besoin. Ces personnes ont souvent une santé physique relativement bonne, en particulier leurs capacités motrices et les composantes physiques de communication sont en général bien développées. En raison des bases somatiques de détermination de l'allocation pour impotent, elles sont souvent classées, voire pas du tout, dans la catégorie « faible handicap ».

⁷ Dans la médiane, selon le Rapport d'évaluation sur la contribution d'assistance 2012 – 2016, p. 34 s.

Ainsi, les plafonds d'heures d'assistance prévus dans les domaines des actes ordinaires de la vie, de la tenue du ménage et de la participation à la vie sociale sont limités à 20 heures par mois.⁸ Les bénéficiaires de l'assistance et les organisations d'aide aux personnes handicapées soulignent également que, pour certains thèmes, l'instrument d'évaluation FAKT n'est pas transparent et ne donne pas une image fidèle de la situation des besoins.

Le rapport d'évaluation montre également que trois quarts des personnes bénéficiaires de l'assistance paient elles-mêmes certaines prestations ou aides liées à leur handicap, avec une moyenne de 850.00 CHF par mois. Ces dépenses supplémentaires ne peuvent pas, et de loin, être supportées par toutes les personnes en situation de handicap et représentent un obstacle supplémentaire à l'obtention de la contribution d'assistance. Un grand nombre de personnes se voient ainsi refusées la possibilité d'accéder à une vie autodéterminée à la maison, en raison du nombre très limité d'heures calculées resp. réalisables.

Approche de solution

CURAVIVA Suisse demande l'adaptation rapide des plafonds d'heures et de la limite supérieure pour l'assistance de nuit et, ceci faisant, l'adaptation du besoin d'assistance de manière à mieux correspondre aux besoins réels des bénéficiaires de l'assistance. Ceci exige également une refonte des critères de classification de l'allocation pour impotent, afin de pouvoir mieux tenir compte de la situation des personnes souffrant d'un handicap mental. Dans ce contexte, il est également suggéré que la Confédération remanie le système d'évaluation FAKT en collaboration avec les organisations d'aide aux personnes handicapées.

e) Prestations dans un atelier protégé

Situation de départ

La contribution d'assistance doit offrir une alternative à la vie en milieu institutionnel. La loi prévoit ainsi une diminution des plafonds d'heures, lorsque le bénéficiaire de l'assistance est dans une institution. Les plafonds d'heures sont réduits de 10% par jour et par nuit, seules sont prises en compte les journées entières, et pas les demi-journées. Malheureusement, cette réglementation s'applique non seulement à l'utilisation de logements institutionnels, mais aussi lorsque la personne bénéficiaire de l'assistance travaille dans un atelier. Ceci donne lieu à des réductions inappropriées et disproportionnées, qui ne peuvent en aucune manière être compensées par le salaire qu'une personne en situation de handicap perçoit dans l'atelier. Les réductions peuvent donc limiter considérablement le nombre d'heures d'assistance prévu, indépendamment du domaine de la vie, dans lequel cette assistance est requise. On peut faire valoir qu'une partie du soutien nécessaire est déjà fournie dans un atelier protégé, et qu'il n'est donc plus nécessaire que ce soutien soit financé par la contribution d'assistance, ce qui justifierait ces réductions.

⁸ Selon le rapport d'évaluation, les personnes atteintes de « psychoses, de névroses et de troubles de la personnalité » perçoivent une contribution statistiquement moins importante que les personnes présentant d'autres formes de handicap (p. 37).

Ceci peut être le cas dans les domaines « actes ordinaires de la vie », « participation à la vie sociale », « formation et perfectionnement professionnels » et « surveillance pendant la journée », même si le soutien reçu dans l'atelier ne représente, dans de nombreux cas, qu'une faible part du besoin d'assistance réel dans ces domaines. Par ailleurs, dans les domaines « tenue du ménage », « éducation et garde des enfants », « exercice d'une activité bénévole ou d'utilité publique » et « exercice d'une activité lucrative sur le marché ordinaire de l'emploi », aucune assistance ne peut être fournie dans les ateliers protégés. La réduction des plafonds d'heures prévus dans ces domaines est donc dénuée de toute base argumentative. La cause et l'effet de la réduction ne sont donc souvent pas liés, et l'instrument dans son ensemble a un impact disproportionné.

Pour les personnes en situation de handicap qui travaillent dans un atelier et ont impérativement besoin d'une assistance complète, ces réductions peuvent constituer un obstacle majeur à la réception de la contribution d'assistance. Les possibilités d'autodétermination offertes par cet instrument leur sont ainsi refusées. De plus, cette disposition constitue un obstacle à l'autodétermination des personnes qui, bien que percevant la contribution d'assistance, auraient en principe la possibilité et le souhait de travailler dans un atelier. Il y a un risque qu'ils ne fassent pas usage de cette possibilité en raison des réductions.

Les personnes en situation de handicap ont toutefois droit à un travail (non discriminatoire) et à la possibilité de gagner leur vie grâce au travail.⁹ Le travail est un facteur majeur dans la vie d'une personne et son importance va bien au-delà de la sécurisation (partielle) de l'existence. Il sert, par exemple, à structurer le temps – de la routine quotidienne à la planification de la vie, permettant ainsi d'ordonner la vie et de donner à celle-ci orientation et sens.

Il soutient également le développement d'aptitudes, l'acquisition de connaissances et de compétences ainsi que le maintien des capacités cognitives, renforçant ainsi la capacité d'action et l'estime de soi de l'individu. Les contacts sociaux aussi résultent généralement du secteur professionnel et profitent à l'individu. Ils constituent la base du développement ultérieur des capacités de collaboration, et donnent également de l'orientation. L'échange avec les autres aide à définir pour soi-même ce qui est juste ou important. Ainsi, les contacts sociaux conduisent à des concepts de soi plus marqués et plus individuels. Le secteur professionnel permet en outre d'éprouver et vivre le sentiment d'appartenance, ce qui permet de faire l'expérience du soutien physique et psychique et de l'empathie en cas de difficultés. On constate régulièrement que les collègues peuvent apporter une contribution importante dans le cadre du travail, ce qui permet également de renforcer l'estime et le respect de soi. L'expérience du travail est importante en tant que possibilité de réalisation de soi, et sera d'autant plus significative que les employés la considéreront comme authentique. Le travail crée une identité, répond aux besoins essentiels de l'individu et peut donner lieu à une motivation élevée, à une grande satisfaction et à une meilleure santé.¹⁰ Ceci signifie que le travail en atelier mérite d'être promu, non seulement en raison de son effet stabilisateur, mais également parce qu'il contribue au développement personnel. Tant que le marché ordinaire de l'emploi discrimine et exclut les personnes en situation de handicap dans de nombreux cas, le travail dans un atelier ne doit pas être pénalisé.

⁹ Selon l'article 27 CDPH

¹⁰ Cf. Rosso / Dekas / Wrzesniewski (2010) : On the meaning of Work; Semmer / Meier (2014) : Bedeutung und Wirkung von Arbeit; Paul / Moser (2017) : Ursachen und Auswirkungen von Arbeitslosigkeit.

Le rapport d'évaluation montre également que la contribution d'assistance n'a aucun effet positif sur la promotion de l'activité sur le marché général de l'emploi. Environ un quart des adultes bénéficiaires de l'assistance travaillent sur le marché général de l'emploi. La proportion de ces personnes n'a toutefois pas changé avec la perception de la contribution d'assistance. De même, les changements de taux d'occupation ne sont enregistrés que dans quelques cas isolés.¹¹ Tant qu'il n'y a pas d'accroissement d'une activité sur le marché général de l'emploi, les ateliers constituent une bonne et nécessaire alternative. En conséquence, et du point de vue de CURAVIVA Suisse, les réductions de la contribution d'assistance en raison de l'exercice d'une activité en atelier sont injustifiées et inappropriées.

Approche de solution

CURAVIVA Suisse demande une forte diminution des réductions des plafonds d'heures d'assistance dues au travail en atelier. Dans les domaines « tenue du ménage », « éducation et garde des enfants », « exercice d'une activité bénévole ou d'utilité publique » et « exercice d'une activité lucrative sur le marché ordinaire de l'emploi », il faut s'abstenir de toute réduction, car cette assistance n'est pas fournie dans le cadre du travail quotidien en atelier.

f) Prise en compte insuffisante du besoin de surveillance

Situation de départ

La surveillance pendant la journée et le service de nuit sont des domaines dans lesquels il y a un besoin d'assistance reconnu, qui peut être couvert au moyen de la contribution d'assistance.¹² Le plafond d'heures pour la surveillance pendant la journée est de 120 heures par mois, c'est à dire de 4 heures par jour. Cette assistance est accordée aux personnes dont la nécessité de surveillance est classée au plus haut niveau. Elles ne peuvent pas être laissées seules pendant la journée et ont besoin d'une surveillance permanente. Cependant, seuls les actes actifs de surveillance sont pris en compte et indemnisés, y compris les inspections visuelles et les contrôles rapides. Les temps de simple présence ou de surveillance passive ne sont pas pris en compte.

Dans la pratique, cette réglementation pose de grandes difficultés pour les personnes bénéficiaires de l'assistance qui ont un besoin de surveillance, car elles ne sont guère en mesure de financer la surveillance nécessaire. Un exemple irréaliste : Une personne en situation de handicap, qui reçoit une allocation pour impotence « grave » et a besoin d'une surveillance permanente, obtient le nombre maximal d'heures dans tous les domaines – c'est à dire 420 heures par mois. Compte tenu de son besoin de surveillance, elle s'organise de manière à disposer d'une personne d'assistance toute la journée.

¹¹ P. 54 ss. de l'évaluation finale de la contribution d'assistance du 24 octobre 2017

¹² Article 39c de l'Ordonnance AI

Dans cet exemple, la contribution d'assistance ne permet à la personne bénéficiaire de l'assistance de payer à la personne d'assistance qu'un salaire réel d'environ 18.90 CHF brut.¹³ Si la personne bénéficiaire de l'assistance a besoin d'une surveillance permanente pendant la nuit, la situation est encore plus précaire : pour une présence permanente, la personne d'assistance ne recevra qu'un salaire horaire brut d'environ 8.40 CHF.¹⁴

Le salaire horaire optimal pour le besoin de surveillance permanente pendant la journée correspond exactement au salaire minimum fixé par le contrat-type de travail de la Confédération pour les travailleurs de l'économie domestique dans les ménages privés.¹⁵ Celui-ci stipule que même les travailleurs non qualifiés et sans expérience de l'économie domestique ont droit à un salaire horaire de 18.90 CHF. Les salaires minimaux dans les contrats-type de travail sont impératifs.¹⁶ Les personnes bénéficiaires de l'assistance qui ne perçoivent pas les valeurs maximales dans tous domaines d'assistance et/ou d'allocation pour impotence grave ont donc peu d'options : soit elles s'organisent une surveillance permanente en ayant recours au soutien non rémunéré et complet prodigué par la famille, les amis et les connaissances, soit elles paient elles-mêmes la différence par rapport au salaire minimum. Cette dernière option ne devrait être réalisable à long terme que pour un nombre très restreint de personnes bénéficiaires de l'assistance. A titre d'alternative, les personnes bénéficiaires de l'assistance renoncent à une surveillance permanente, prenant ainsi un risque élevé d'atteintes à la santé et/ou de mise en danger de soi-même ou d'autrui. Ou alors les personnes en situation de handicap choisissent de résider dans une structure institutionnelle, où la présence permanente d'employés est assurée. La première et la dernière option vont à l'encontre des objectifs déclarés de la contribution d'assistance, car elles favorisent un alourdissement du fardeau des proches et le séjour en institution. En conséquence, elles ne peuvent pas constituer la solution à la prise en compte insuffisante des besoins de surveillance.

Approche de solution

CURAVIVA Suisse demande une redéfinition des plafonds d'heures et la prise en compte des temps de présence et de surveillance passive dans le domaine de la surveillance. L'objectif doit être que la contribution d'assistance permette une indemnisation de la surveillance permanente en conformité avec la loi.

g) Médiocrité de l'assurance et des contrôles de la qualité

Situation de départ

La Confédération et toutes les autorités étatiques sont tenues par la loi d'assurer le bien-être et la protection des personnes nécessiteuses.

¹³ Max 120 heures de surveillance + max. 240 heures pour les actes ordinaires de la vie/la tenue du ménage/la vie sociale + max 60 heures pour le travail/l'éducation/l'utilité publique => 420 heures par mois, moins 57 heures d'allocation pour impotent x 32.90 CHF / 30 jours par mois / 16 heures par jour => 24.90 CHF, moins 20% pour les cotisations de l'employeur et 8.33% pour l'indemnité de vacances

¹⁴ Montant maximal de 87.80 CHF / 8 heures par nuit => 11 CHF, moins les cotisations de l'employeur de 20% et l'indemnité de vacances de 8.33% => 8.40 CHF

¹⁵ Contrat-type de travail (CTT) Economie domestique

¹⁶ Les exceptions doivent être explicitement mentionnées dans les contrats entre employeurs et employés et conformes au CO.

Chaque fois que des tâches d'assistance sont transmises, des réglementations d'assurance de la qualité sont mises en œuvre. Cette démarche doit être défendue non seulement d'un point de vue éthique et juridique, mais aussi dans une perspective financière, dès que des fonds publics sont affectés. Malheureusement, la loi et l'ordonnance sur l'AI se limitent à une surveillance générale et au contrôle qualité des offices de l'AI. Jusqu'aujourd'hui, il n'existe ni lignes directrices, ni exigences ni critères de qualité en lien direct avec les prestations d'assistance. Ceci est regrettable à double titre.

D'une part, les exigences légales concernant les personnes habilitées à exercer en qualité de personne d'assistance et les obligations de ces personnes que cette personne doit remplir sont formulées de manière très succincte. Elles se limitent, pour l'essentiel, à l'exclusion des proches et des personnes morales. Bien que les personnes bénéficiaires de l'assistance agissent en qualité d'employeur, elles restent fortement dépendantes de la personne d'assistance. Le renvoi à la promotion de la responsabilité personnelle des personnes bénéficiaires de l'assistance n'est donc pas suffisant pour justifier le renoncement à des normes de qualité. Certes, le rapport d'évaluation indique que la grande majorité des personnes bénéficiaires de l'assistance sont dans l'ensemble satisfaites de leur prise en charge et de la qualité de la prestation d'aide, néanmoins près de 10% de ces personnes ne sont que partiellement ou pas du tout satisfaites du travail des personnes d'assistance, et 6% affirment que la qualité de la prestation d'aide s'est détériorée depuis la perception de la contribution d'assistance. 39% des bénéficiaires de l'assistance déclarent que la qualité de l'assistance fournie par les personnes d'assistance donne lieu, au moins de temps à autre, à des problèmes. La qualité est le deuxième problème le plus courant, après les heures d'intervention et de travail. Ces chiffres de satisfaction remarquablement élevés ne doivent donc pas servir de justification pour ne prendre aucune mesure de promotion et d'assurance de la qualité.

D'autre part, par la contribution d'assistance et le modèle de l'employeur, la Confédération favorise une forme d'emploi qu'il faudra observer de près. Le rapport d'évaluation montre que le travail en qualité de personne d'assistance est aujourd'hui peu attrayant pour beaucoup de personnes. Les raisons principales en sont les heures de travail irrégulières / inhabituelles, les salaires trop bas et les très faibles taux d'occupation. Les personnes d'assistance travaillent en moyenne 20%, le taux d'occupation étant en règle générale variable pour un travail effectué en partie sur appel. On demande donc beaucoup de souplesse avec, en contrepartie, une faible sécurité financière. Il y a donc un risque que les contrats de travail correspondants soient passés essentiellement par des personnes qui n'ont guère d'autre alternative. Outre le fait que ceci soulève à nouveau la question susmentionnée de la qualité, il y a un risque que la Confédération favorise ainsi des conditions de vie précaires pour les travailleurs. Elle a donc le devoir moral de promouvoir ou au moins de surveiller la qualité de la prestation de travail fournie, du point de vue du travailleur et de l'employeur.

Approche de solution

CURAVIVA Suisse demande que la Confédération prenne des mesures pour promouvoir des prestations d'aide de bonne qualité par les personnes d'assistance. Il conviendrait d'envisager une définition plus précise des conditions et des obligations des personnes d'assistance employées ainsi que des contrôles qualité réguliers. La situation des personnes de travail employées doit également être vérifiée régulièrement.

h) Manque de formation et de perfectionnement

Situation de départ

Comme déjà mentionné au point g), les personnes d'assistance n'ont guère de conditions préalables à satisfaire pour être autorisées à exercer cette activité. En particulier, aucune formation, aucun perfectionnement et aucune preuve de possession des connaissances spécialisées pertinentes ne sont requis.¹⁷ En conséquence, selon le rapport d'évaluation, 73% des personnes d'assistance n'ont aucune formation en soins infirmiers.

(Malheureusement, la proportion des personnes d'assistance ayant suivi une formation socioprofessionnelle n'a pas été déterminée.) Dans le même temps, la qualité de la prestation d'aide dans la vie quotidienne donne lieu, au moins de temps à autre, à des problèmes, et ceci devrait en partie être dû à un manque de connaissances spécialisées. De plus, on ne peut pas encore évaluer actuellement, si le manque de connaissances spécialisées de la part des personnes d'assistance peut avoir des conséquences à long terme. Il serait donc judicieux de définir des exigences minimales en termes de connaissances requises pour pouvoir fournir des prestations d'assistance aux personnes en situations de handicap et de créer des offres correspondantes.¹⁸

Les filières de formation et de perfectionnement existantes ainsi que les cours dans le domaine socioculturel et des soins infirmiers doivent également être soumis à une analyse critique. Les objectifs d'autodétermination et de responsabilité personnelle des personnes bénéficiaires de l'assistance visés par la contribution d'assistance ainsi que le cadre dans lequel la prestation d'assistance est fournie forment une combinaison comme on n'en connaissait quasiment pas encore jusqu'à présent. Il faudra donc vérifier si les formations existantes sont suffisamment adaptées à cette situation.

Approche de solution

CURAVIVA Suisse demande que l'on veille à ce que les personnes d'assistance disposent d'un minimum de connaissances spécialisées pertinentes en matière d'assistance aux personnes en situation de handicap. Des offres correspondantes de formation et de perfectionnement doivent être créées, toutefois sans torpiller le principe selon lequel une grande variété de personnes entrent en ligne de compte comme personnes d'assistance. Les offres doivent donc être facilement accessibles et flexibles. De plus, les professions socioculturelle et de soins devraient inclure les compétences nécessaires pour travailler dans le domaine de l'assistance.

¹⁷ L'assistance dans les domaines de la formation et du perfectionnement, de l'exercice d'une activité lucrative sur le marché ordinaire de l'emploi et de l'exercice d'une activité bénévole ou d'utilité publique forme l'exception.

¹⁸ On peut y trouver des suggestions à ce sujet, par exemple, dans les cours « Assistance aux personnes ayant un handicap 1 et 2 », qui sont fréquentés essentiellement par les civilistes.

i) **Pénurie de personnel et salaire horaire insuffisant**

Situation de départ

Les avantages de la contribution d'assistance ne peuvent être pleinement réalisés que si la personne bénéficiaire de l'assistance peut choisir de manière autonome avec qui elle souhaite travailler. Le but est de trouver des personnes d'assistance dont les qualités personnelles et les compétences professionnelles correspondent le mieux possible aux besoins des personnes en situation de handicap. Cependant, comme le montre le rapport d'évaluation, cette recherche s'avère difficile. Plus de la moitié des personnes bénéficiaires de l'assistance déclarent avoir beaucoup de mal à trouver des personnes appropriées – tendance à la hausse. Si l'on considère en outre que près de 40% de toutes les personnes d'assistance travaillaient déjà pour la personne respectives en situation de handicap (avec ou sans rémunération) avant la perception de la contribution d'assistance et étaient donc faciles à trouver, l'ampleur du problème devient manifeste. Ce sont précisément les personnes qui ont vécu jusqu'à présent dans un environnement institutionnel qui ont le plus de mal à trouver des « nouvelles » personnes d'assistance appropriées.

D'une part, le secteur professionnel de l'assistance personnelle est encore largement inconnu dans la société. Et il existe, d'autre part, d'autres raisons, dont certaines ont déjà été mentionnées au point g). Les conditions de ce travail de 24h/24 et 365 jours par an, avec des horaires de travail essentiellement irréguliers, des taux d'occupation faibles et variables ainsi que des exigences élevées en termes de flexibilité, rendent la tâche d'assistance personnelle peu attrayante pour beaucoup de personnes.

A ceci s'ajoute le faible taux horaire de la contribution d'assistance, qui s'élève actuellement à 32.90 CHF. Lorsqu'on déduit de ce montant les cotisations de l'employeur et l'indemnité de vacances, le salaire horaire brut maximum pouvant être payé à une personne d'assistance s'élève à 25.00 CHF. Le rapport d'évaluation indique un salaire moyen de 28 CHF par heure. Il y a donc une différence considérable par rapport au salaire qui peut effectivement être garanti avec la contribution d'assistance, ce qui montre que la contribution d'assistance ne permet pas de payer des salaires acceptables sur le marché. Cette différence doit être financée autrement. Il y a un risque que l'autodétermination et la responsabilité personnelle deviennent un bien de luxe pour les personnes en situation de handicap du fait de la contribution d'assistance. Selon le rapport d'évaluation, la situation est particulièrement difficile pour les personnes qui reçoivent une allocation pour impotence grave. Ils ont souvent besoin de soutien dans les domaines de l'accomplissement des actes ordinaires de la vie, de la tenue du ménage, de la participation à la vie sociale et des activités de loisirs, qui exigent des qualifications spéciales (Lorm¹⁹, connaissances socioculturelles spéciales, etc.) Un tel soutien peut être fourni par des personnes ayant une formation en matière sociale et de santé, avec des connaissances et un savoir-faire qui vont au-delà des connaissances générales. Lorsque des qualifications spéciales sont nécessaires, la contribution d'assistance s'élève à 49.40 CHF, mais ces qualifications spéciales sont reconnues uniquement dans les domaines « exercice d'une activité bénévole ou d'utilité publique », « formation et perfectionnement professionnels » et « exercice d'une activité lucrative ». Les personnes qualifiées des autres domaines ne peuvent être rémunérées que sur la base du taux horaire normal de la contribution d'assistance. La tâche de la personne d'assistance n'est donc en aucun cas compétitive dans ces domaines par rapport à d'autres postes ouverts aux personnes qualifiées dans des

domaines d'activité similaires.

¹⁹ Le Lorm est un mode de communication haptique au moyen de la paume de la main, qui est utilisée principalement dans la communication par et avec les personnes sourdaveugles.

Approche de solution

CURAVIVA Suisse demande que la Confédération prenne des mesures pour atténuer l'actuelle difficile situation en matière de personnel dans le domaine de l'assistance personnelle. Elle doit en particulier veiller à ce que la contribution d'assistance permette de payer un salaire convenable. Pour ce faire, il est nécessaire d'augmenter le montant de base et le plafond pour les prestations d'aide pendant la nuit ainsi que le montant pour les qualifications spéciales. De plus, les qualifications spéciales doivent être reconnues dans tous les domaines où il y a un besoin d'assistance.

CURAVIVA Suisse demande également que d'autres mesures soient prises pour aider les bénéficiaires de l'assistance dans la recherche de personnes d'assistance appropriées (p. ex. faire connaître le domaine professionnel, soutien dans la recherche du personnel, etc.)

3. Récapitulatif

La contribution d'assistance pourrait être un instrument important pour assurer l'autodétermination et la responsabilité personnelle des personnes en situation de handicap, pour promouvoir leur intégration et inclusion sociales ainsi que pour la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et de la législation nationale de la LHand. L'évaluation des quatre premières années après l'introduction montre des tendances extrêmement positives. Néanmoins, peu de personnes en situation de handicap franchissent le pas pour sortir du cadre institutionnel et retrouver une vie autonome, alors que la contribution d'assistance a pour but explicite d'offrir une alternative à la résidence stationnaire. Ceci est indice clair que l'instrument présente encore des lacunes et des entraves, qui doivent être supprimées.

L'autodétermination ne doit être ni un luxe ni un risque pour la santé. Les personnes en situation de handicap doivent donc pouvoir financer leurs besoins réels d'assistance au moyen de la contribution d'assistance. Ceci exige d'une part une révision des bases, à savoir le système d'évaluation FAKT pour une cartographie transparente des besoins réels ainsi que les critères de classification pour l'allocation pour impotent, pour une meilleure représentation de la situation des personnes souffrant d'un handicap mental. Par ailleurs, les plafonds d'heures et la limite supérieure pour les prestations de nuit doivent être augmentés. Ceci concerne en particulier le domaine de la surveillance, où il faudrait redéfinir non seulement les plafonds d'heures, mais également l'imputabilité des temps de présence et de la surveillance passive.

La réduction des plafonds n'est indiquée que si les personnes en situation de handicap n'ont pas besoin de financer l'assistance requise par le biais de la contribution d'assistance, car elles reçoivent ce soutien d'une autre manière. Dans le cadre d'un travail en atelier, ceci n'est pas le cas dans un grand nombre de domaines d'assistance ou ne correspond pas dans une mesure suffisante et, par conséquent, il convient de renoncer aux réductions injustifiées et disproportionnées dans ce contexte. Enfin, il est important d'empêcher la dégradation de la qualité sous le couvert de la promotion de l'autodétermination. Des mesures doivent donc être prises pour promouvoir une bonne qualité de la prestation d'aide

fournie par les personnes d'assistance. Il convient, entre autres, de s'assurer que les personnes d'assistance disposent d'un minimum de connaissances spécialisées pertinentes en matière d'assistance aux personnes en situation de handicap. Parallèlement, le contenu des cours de formation et de perfectionnement existants dans le domaine socioculturel et des soins devrait être soumis à une analyse critique et, le cas échéant, être mieux aligné sur les exigences de l'assistance individuelle.

Les changements peuvent être un grand pas. La sortie du cadre institutionnel pour mener dorénavant une vie autonome est associée à de nombreuses incertitudes et à de nouveaux défis. La contribution d'assistance devrait soutenir cette étape, non pas contribuer à l'alourdir. Par conséquent, la contribution d'assistance doit également pouvoir être utilisée pour recourir à l'accompagnement institutionnel de sortie, au moins dans la phase initiale. De plus, les proches qui prodiguent aide et soins doivent être admis comme personnes d'assistance. Il doit être possible de dédommager, au moins partiellement, leurs prestations au moyen de la contribution d'assistance. La charge administrative et organisationnelle liée à la contribution d'assistance est trop élevée. Au lieu de l'utilisation exclusive du modèle de l'employeur, la contribution d'assistance devrait également être disponible pour les prestations fournies par des personnes physiques ou morales en vertu d'un mandat. Comme mesures supplémentaires pour alléger les personnes en situation de handicap, il convient de simplifier autant que possible le processus administratif. En plus des charges administrative et organisationnelle, la difficile situation en matière de personnel dans le domaine de l'assistance constitue également une difficulté majeure. A titre de mesure d'atténuation, il convient de veiller à ce que la contribution d'assistance permette de payer un salaire convenable. Pour ce faire, il est nécessaire d'augmenter le montant de base et le plafond pour les prestations d'aide pendant la nuit ainsi que le montant pour les qualifications spéciales. Par ailleurs, les qualifications spéciales doivent être reconnues dans tous les domaines où il y a un besoin d'assistance. D'autres mesures de soutien dans la recherche du personnel doivent également être examinées. Dans le même temps, la situation des personnes d'assistance doit être contrôlée, car les conditions de travail liées à la contribution de l'assistance sont susceptibles de favoriser des situations de vie précaires.

Par ces suggestions, CURAVIVA Suisse veut contribuer au développement ultérieur de la contribution d'assistance, à la promotion de l'autodétermination des personnes en situation de handicap et à la mise en œuvre des exigences légales. L'association renouvelle son intérêt à collaborer avec l'Office fédéral de l'assurance sociale et d'autres partenaires, afin de travailler ensemble à la réalisation des objectifs de la contribution d'assistance au sens de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées.