

## **Iv. pa. 12.409 CN Lohr Rémunération des prestations d'aide fournies par des proches : argumentaire CDAS<sup>1</sup>**

### **1. Contexte**

Les personnes handicapées qui ont besoin d'une aide régulière à domicile et qui reçoivent donc une allocation pour impotent (API) peuvent, depuis 2012, engager des assistants grâce à la contribution d'assistance de l'Assurance invalidité. Ces personnes leur apportent une assistance pour les actes de la vie quotidienne, pour le ménage ou pour une activité professionnelle

La loi sur l'assurance-invalidité (LAI) en vigueur exclut de cette fonction d'assistant certains groupes de personnes. Ainsi, les bénéficiaires de la contribution d'assistance ne peuvent pas engager les personnes suivantes en signant avec elles un contrat de travail : conjoint(e) ou partenaire enregistré(e) ; concubin(e) ; proches parents en ligne ascendante ou descendante : enfants, parents, petits-enfants, grands-parents, ainsi que personnes salariées (p. ex. employés d'organisations comme Spitex ou d'institutions sociales).

La rémunération des proches aidants dans le cadre de la contribution d'assistance de l'AI a été rejetée par les Chambres fédérales lors de la révision 6a de l'AI en 2010. En 2012, le conseiller national Lohr a déposé [l'initiative parlementaire Lohr 12.407](#). Celle-ci demande que la loi sur l'assurance-invalidité (LAI) soit adaptée de manière à ce que les prestations d'aide fournies par les proches soient indemnisées à hauteur de 80% au maximum dans le cadre de la contribution d'assistance de l'AI.

Près de dix ans plus tard, la question de la rémunération des proches aidants est à nouveau d'actualité au niveau de la politique fédérale, car les deux commissions compétentes (CSSS) du Conseil national et du Conseil des États ont donné suite à l'iv. pa. 12.407 en été 2021. La CSSS-N doit maintenant élaborer un projet de révision partielle de la LAI dans ce sens. La CDAS ne dispose actuellement d'aucune information sur le calendrier et la procédure de la CSSS-N (état juin 2022).

### **2. Évolution du contexte depuis l'introduction de la contribution d'assistance de l'AI**

La contribution d'assistance de l'AI suit le principe fondamental de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de pouvoir mener sa vie de manière autonome (cf. CDPH, art. 19 « Autonomie de vie et inclusion dans la société »). Dans les Observations générales<sup>2</sup>, ce règlement est concrétisé comme suit (n° 5 au chiffre 67 :

*« Les États parties devraient fournir des services d'appui adéquats aux aidants familiaux afin qu'ils puissent à leur tour aider leur enfant ou leur proche à vivre de manière autonome dans la société. Cet appui devrait inclure des services de placement temporaire, des services de garde d'enfants et d'autres services d'aide à la parentalité. Il est également essentiel d'apporter un soutien financier aux aidants familiaux, qui souvent vivent dans des situations d'extrême pauvreté sans pouvoir accéder au marché du travail. Les États parties devraient également fournir un soutien social aux familles et*

<sup>1</sup> En principe approuvé par la plénière de la CDAS le 6 mai 2022. Les modifications recommandées par la plénière de la CDAS concernant la CDPH, le message du Conseil fédéral à insérer concernant la révision de l'AI et les aspects positifs ont été approuvés par la présidence de la CDAS le ...

<sup>2</sup> Commentaire général no 5 (2017) concernant l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société.

*promouvoir le développement des services de conseils, des cercles de soutien et d'autres modes de soutien appropriés. »*

L'article 23, alinéa 5 de la CDPH comporte en outre le principe selon lequel les enfants doivent, dans la mesure du possible, être pris en charge dans la famille, le sens et le but de ce principe étant que les enfants ne soient pas hébergés à l'extérieur des familles, notamment dans des foyers. Le principe ne dit rien sur l'indemnisation relative à la prise en charge des enfants chez eux par des membres de leur famille.<sup>3</sup>

Selon le rapport final 2020 sur l'évaluation de la contribution d'assistance<sup>4</sup>, cette dernière, introduite en 2012, a eu pour effet de soulager la famille et l'entourage des bénéficiaires. 70% des personnes interrogées ont indiqué que la contribution d'assistance avait permis de réduire la charge incombant aux proches, et cela fortement pour un quart d'entre elles. Par rapport à la situation avant l'introduction de la contribution d'assistance, 39% de ces personnes ont eu moins besoin de recevoir des soins de la part de personnes vivant dans le même ménage. 34% ont également moins eu recours à l'aide non rémunérée de personnes extérieures au ménage. Néanmoins, les deux tiers des personnes interrogées ont indiqué que les proches continuaient à être fortement ou très fortement sollicités en raison du handicap des bénéficiaires de la contribution d'assistance.

Dans son message de 2010 sur la révision 6a de l'AI, le Conseil fédéral partait du principe que l'ensemble du besoin d'aide ne serait pas toujours indemnisé financièrement, mais que les membres de la famille continueraient à l'avenir à prendre en charge une partie des prestations d'aide. On peut également s'attendre à ce que des voisins ou des connaissances fournissent occasionnellement des prestations d'aide sans indemnisation.<sup>5</sup>

Différentes adaptations de plusieurs lois fédérales (p. ex. CO, LAVS, APG) apportées par les Chambres fédérales en 2019 permettent de pouvoir bien mieux concilier l'activité lucrative et les soins apportés aux proches.<sup>6</sup>

Dans certains cantons, la thématique de l'indemnisation des proches aidants est également discutée dans le contexte des nouveaux modèles de financement pour les prestations ambulatoires en matière de logement.<sup>7</sup> L'exemple le plus récent est la loi sur l'auto-détermination du canton de Zurich. Le Grand Conseil zurichois a décidé en février 2022 que les prestations pouvaient également être fournies par des personnes morales, donc aussi par des proches aidants. La hauteur de la prestation couverte par un seul prestataire privé est limitée en termes de contribution et de quantité et s'oriente sur la contribution d'assistance de l'AI. Sont exclus en tant que prestataires les curateurs des personnes handicapées dont ils ont la charge.<sup>8</sup>

### **3. Préoccupations des différents groupes d'intérêt**

#### **Préoccupations des personnes bénéficiaires de la contribution d'assistance de l'AI**

- La flexibilisation de la contribution d'assistance contribuerait à ce que les personnes handicapées qui ont besoin d'aide puissent organiser leur vie de manière plus autonome. Chaque personne ayant

<sup>3</sup> Voir aussi Liesen/Wyder, Zur Einführung der Subjektfinanzierung im Kanton Zürich, 2020, p. 73. Quoi qu'il en soit, ce ne sont pas seulement des membres de la famille des enfants (mineurs) qui fournissent des prestations d'assistance. On peut également penser au ou à la partenaire d'une personne ayant besoin d'assistance ou à la prise en charge des parents par leurs enfants adultes.

<sup>4</sup> Evaluation Assistenzbeitrag 2012 bis 2019, Schlussbericht 2020, Zuhanden Bundesamt für Sozialversicherungen BSV; Jürg Guggisberg, Severin Bischof, Berne, septembre 2020, p. 17 (Schlussbericht 2020).

<sup>5</sup> Message sur la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (6<sup>e</sup> révision de l'AI, premier paquet de mesures), FF 2010 1647, 1695. Le Conseil fédéral partait de 20 % du total de l'aide nécessaire, ce qui correspond à 19 heures par mois.

<sup>6</sup> Loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches du 20 décembre 2019.

<sup>7</sup> Par exemple, le projet de « loi des prestations de soutien aux personnes en situation de handicap » du mois de juin 2020 mis en consultation par le canton de Berne prévoit une indemnisation des proches.

<sup>8</sup> Art. 6, 21 et 34 de la loi sur l'auto-détermination du 28.2.2022, Gesetz über den selbstbestimmten Leistungsbezug durch Menschen mit Behinderung (Selbstbestimmungsgesetz, SLBG).

droit à la contribution d'assistance devrait pouvoir choisir si elle souhaite engager et rémunérer des proches ou des tiers en tant que salariés pour des prestations d'assistance.

- Selon la législation en vigueur, l'allocation pour impotent est versée forfaitairement. Indemniser les proches au moyen de l'API est donc juridiquement autorisé. En revanche, cela est exclu pour la contribution d'assistance. Il n'y a aucune raison objective pour que cette exclusion soit justifiée pour la contribution d'assistance AI, mais pas pour l'API.
- Dans les situations d'assistance au quotidien, l'aide apportée par les proches est souvent le moyen le plus direct et le plus efficace. Il est difficile de trouver des personnes aidantes externes, surtout en cas de prestations d'assistance irrégulières ou pendant la nuit. La principale raison invoquée dans le rapport final 2020 pour expliquer le fait de ne pas utiliser entièrement la contribution d'assistance disponible est l'aide non rémunérée du ou de la partenaire ou d'autres membres de la famille (36% de tous les bénéficiaires de la contribution d'assistance qui n'ont pas utilisé le montant maximal auquel ils avaient droit).<sup>9</sup> Cela réduit de fait la demande en matière de prestations d'assistance de l'AI. Si, à l'avenir, les proches des bénéficiaires de la contribution d'assistance peuvent également être rémunérés, le taux d'utilisation de la contribution d'assistance disponible devrait automatiquement augmenter.
- Le soutien des proches est également particulièrement indispensable pour les personnes qui sont dépendantes de la continuité et de la stabilité des personnes de référence et qui, en raison de leur maladie, ont de la difficulté à faire face aux changements et aux nouvelles situations. Il s'agit notamment de personnes souffrant de troubles psychiques.

### Préoccupations des proches des bénéficiaires de la contribution d'assistance

- Le soutien et la valorisation de tous les proches aidants sont importants. Il existe une volonté politique au niveau fédéral et cantonal de soulager les proches aidants dans leur tâche.
- Dans la mesure où les proches aidants sont prêts à fournir des prestations d'assistance et où la personne bénéficiaire de la contribution d'assistance le souhaite, ils devraient pouvoir être indemnisés financièrement pour cela. La rémunération de l'assistance fournie se justifie aussi par le fait que les proches aidants renoncent généralement à une partie du revenu de leur ménage et réduisent par là également leur propre prévoyance vieillesse.

### Préoccupations de l'AI

- Dans son message de 2010 sur la révision 6a de l'AI, le Conseil fédéral justifiait l'exclusion des proches aidants par les conséquences en termes de coûts : « *De même, un dédommagement plus large des proches augmenterait considérablement les coûts pour l'AI, car beaucoup plus d'assurés feraient valoir leur droit à une 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 (effet d'aubaine).* »<sup>10</sup>
- L'iv. pa. Lohr n'exige pas la rémunération intégrale des prestations d'assistance fournies par les proches dans le cadre de la contribution d'assistance. Elle prévoit en effet un plafonnement à 80% au maximum par rapport à la rémunération des autres personnes fournissant une assistance.<sup>11</sup> Les documents auxquels nous avons accès n'indiquent pas pourquoi le tarif normal pour les personnes qui fournissent une assistance devrait être limité.<sup>12</sup>

<sup>9</sup> Schlussbericht 2020, p. 71 (cf. nbp 1).

<sup>10</sup> FF 2010 1647, 1694.

<sup>11</sup> Le tarif normal est de 33.50 francs par heure à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2022.

<sup>12</sup> On peut supposer que cela est lié à une consigne de l'ancien projet pilote « Budget d'assistance ». Ce dernier, initié par l'OFAS, s'est déroulé de 2006 à 2011 dans les cantons de Bâle-Ville, de Saint-Gall et du Valais. Dans ce projet, les proches pouvaient également fournir des prestations d'assistance. Il y avait cependant une participation aux coûts de 20% pour les bénéficiaires du budget d'assistance, c'est-à-dire que seuls 80% étaient rémunérés ([site Web de l'OFAS sur le projet pilote](#))

- Le Conseil fédéral et l'OFAS n'ont pas précisé jusqu'ici quelle serait l'ampleur de l'accroissement du volume des prestations à prévoir en raison de la rémunération des proches aidants. La CDAS ne dispose pas de chiffres relatifs à l'impact financier.
- Dans son message de 2010, le Conseil fédéral estimait que l'indemnisation des proches doublerait, voire triplerait la demande. Il parlait de coûts supplémentaires de 80 à 150 millions.<sup>13</sup> En 2020, les dépenses pour la contribution d'assistance de l'AI pour les adultes s'élevaient à environ 75 millions de francs. En se basant sur l'argumentation du Conseil fédéral de l'époque et en extrapolant pour l'année 2020, il faudrait s'attendre à des coûts supplémentaires de 150 à 225 millions.
- Dans le message 2010 relatif à la révision 6a de l'AI, l'argumentation concernant les conséquences financières était également la suivante : « Cette exclusion des proches découle du fait que l'indemnisation du travail qu'ils fournissent – et qui est la plupart du temps le fait des femmes – relève d'une question de politique sociale plus vaste aux répercussions financières considérables, qui ne saurait être traitée isolément dans le cadre du présent projet ; elle passe aujourd'hui par l'octroi des bonifications pour tâches d'assistance de l'AVS (art. 29<sup>septies</sup> LAVS). »

### Préoccupations des cantons

- Dix ans après son introduction, la contribution d'assistance de l'AI est moins sollicitée que prévu par les personnes adultes handicapées. Dans la perspective de la vision pour l'autonomie en matière de logement adoptée par la CDAS en 2021, il est souhaitable que la contribution d'assistance soit davantage utilisée. Cela permettrait d'éviter ou de retarder les entrées en institution et d'encourager les prestations ambulatoires à domicile.
- La rémunération des prestations d'assistance fournies par les proches contribue à soulager les services d'assistance professionnels, qui seront confrontés à une pénurie de personnel qualifié dans les années à venir.
- La contribution d'assistance pour les proches peut réduire les pertes de revenus qui sont souvent liées à cet engagement. L'amélioration de la sécurité financière qui en découle est une mesure en faveur du renforcement du soutien des proches aidants, tel que le promeuvent activement de nombreux cantons à travers leurs propres plans d'action et stratégies.
- Si la situation financière des proches aidants est meilleure à l'âge de la retraite, cela réduira le besoin de prestations de soutien de la part des cantons (entre autres les PC à l'AVS). La rémunération des proches aidants dans le cadre de l'AI comporte le risque de créer une dépendance réciproque dans la relation d'aide, ce qui peut mettre en péril les liens affectifs. Il existe de plus un risque de conflits de rôles ou d'une surcharge des proches aidants. Ce rapport de dépendance réciproque peut également avoir des répercussions sur la qualité de la relation d'aide. Il ne faut pas oublier que la volonté d'engager un proche ou de se faire engager en tant que proche peut changer. Le contrat de travail peut être résilié dans le cadre des délais prévus par le droit des obligations, tant par la personne qui fournit la prestation d'assistance que celle qui en bénéficie.
- Des expériences existent avec l'engagement de proches dans le cadre de l'aide et des soins à domicile.<sup>14</sup> Les proches aidants peuvent être engagés par une organisation d'aide et de soins à domicile, c.-à-d. que le contrat est établi entre l'organisation et les proches. L'organisation assume la fonction d'employeur et est également responsable de la qualité des soins fournis par les proches. Un tel engagement par une organisation n'est juridiquement pas possible en raison des bases légales de la contribution d'assistance AI, ce qui ôte la possibilité de garantir la qualité des proches aidants par un employeur qui ne soit pas identique avec la personne bénéficiaire de la prestation d'assistance.

---

« [Budget d'assistance](#) » consulté le 19.1.2022). Lorsque l'iv. pa. a été déposée en 2012, ce projet a fortement influencé la discussion politique de l'époque.

<sup>13</sup> FF 2010 1647, 1700.

<sup>14</sup> Pflgende Angehörige bei der Spitex anstellen, Manual, Lara Nonnenmacher et al., Careum Hochschule, 2021.

- Si les proches ne peuvent fournir des prestations de prise en charge que s'ils disposent des qualifications correspondantes, ces qualifications devraient alors être définies et vérifiées.<sup>15</sup> Nombreux sont les proches à avoir entretemps acquis le savoir-faire technique et l'expérience pratique sans aucune formation professionnelle. En outre, il n'existe aucune exigence de qualifications techniques pour d'autres personnes fournissant des prestations d'assistance. En exiger seulement pour les proches aidants engendrerait une inégalité de traitement.

#### 4. Positions de la CDAS

- La CDAS soutient l'objectif de l'initiative parlementaire Lohr 12.409, qui demande une modification de la loi sur l'assurance-invalidité en faveur de la rémunération des proches aidants dans le cadre de la contribution d'assistance.
- Le soutien et la valorisation de tous les proches aidants sont très importants. La rémunération des prestations d'assistance AI fournies par les proches contribue à décharger les services d'assistance professionnels, qui seront confrontés à une pénurie de personnel qualifié dans les années à venir. L'objectif central de la CDPH, à savoir la garantie de l'autodétermination et de la liberté de choix en matière de logement, peut ainsi être encouragé.
- La vision de la CDAS 2021 sur le logement autonome prévoit également que les proches aidants soient soutenus et déchargés de manière appropriée. Une indemnisation des prestations d'aide aux proches dans le cadre de la contribution d'assistance de l'AI constitue un soutien financier approprié.
- Il convient toutefois de définir des conditions-cadres qui garantissent l'autonomie, évitent la dépendance vis-à-vis des proches et tiennent compte de la qualité des prestations d'assistance.<sup>16</sup>
- Afin d'éviter des conflits d'intérêt, les proches aidants ne doivent pouvoir fournir des prestations d'assistance que s'ils n'assument pas la curatelle de la personne bénéficiant de l'assistance.
- De plus, le risque d'une dépendance de la personne bénéficiant de l'assistance se relativise si celle-ci a été amplement conseillée et informée afin de pouvoir prendre une décision fondée. C'est pourquoi il est important qu'une telle consultation soit offerte par un service indépendant et financée par l'AI.
- Pour les proches aidants également, des offres de consultation et de perfectionnement doivent être créées et financées par l'AI. Les proches aidants doivent être informés régulièrement sur ces offres afin de pouvoir reconnaître les situations critiques à temps.
- Le risque de dépendance économique doit être mis en relation avec le risque découlant de la prise en charge par des proches de manière bénévole. Afin de réduire ce risque, le législateur a le choix entre les mesures suivantes, qui devraient être clarifiées de manière approfondie :
- La hauteur de l'indemnisation des prestations financées est limitée (p. ex. max. 80 % de l'indemnisation pour les autres personnes d'assistance) ou
- les prestations ne peuvent dépasser un certain volume (p. ex. max. 20 heures par semaine ou 50 % de poste) ou
- la part de toutes les prestations d'assistance par les proches est limitée en termes de quantité (p. ex. max. 1/3 de toutes les prestations d'assistance peuvent être fournies par des proches).

---

<sup>15</sup> Ainsi pour l'aide et les soins à domicile : les proches soignants sans diplôme de soins infirmiers peuvent être engagés par des entreprises d'aide et de soins à domicile uniquement pour des prestations de soins de base (ATF 145 V 161 du 18 avril 2019).

<sup>16</sup> La question de savoir dans quelle mesure l'indemnisation des proches dans le cadre de la contribution d'assistance de l'AI pose des problèmes en matière de droit du travail et de droit des assurances sociales n'a pas été examinée en détail. Il est possible que les législations correspondantes en matière d'assurances sociales (p. ex. LAVS, LPP, LAI) doivent être adaptées afin que l'indemnisation des proches ne soit pas rendue plus difficile par le cadre juridique en vigueur.