



## PRISE DE POSITION insieme SUISSE

### insieme – ensemble, avec et pour les personnes mentalement handicapées

Depuis 55 ans, insieme Suisse s'engage pour les intérêts des personnes mentalement handicapées et de leurs parents: la fédération veille à offrir aux personnes avec un handicap mental un cadre favorable pour qu'elles puissent vivre, travailler, habiter et s'épanouir en tant que membres à part entière de la société et en bénéficiant de la plus grande autonomie possible. insieme propose des formations continues et des activités de loisir et de soutien dans toutes les régions de Suisse. En outre, la fédération informe et sensibilise le grand public. [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch).

### insieme Suisse prend position sur les deux projets suivants:

#### «Développement continu de l'AI» et «Réforme des PC»

Les prestations pour les enfants et les jeunes représentent une priorité déclarée de la 7<sup>e</sup> révision de l'AI. En prenant position, insieme veut attirer l'attention sur les répercussions pour les personnes avec un handicap mental, en particulier pour les jeunes avec un handicap plus sévère. insieme salue une meilleure mise en adéquation des prestations des assurances sociales et de la réinsertion, pour autant que les jeunes avec un handicap mental puissent aussi en profiter. En revanche, il serait inacceptable qu'une réduction des prestations se fasse unilatéralement aux dépens de jeunes avec un handicap plus sévère. Il faut se garder de les défavoriser encore davantage. Pour empêcher cela, des corrections s'imposent d'urgence sur des points décisifs dans le cadre des révisions à venir.

Dans sa prise de position, insieme développe les requêtes et les points suivants:

- Les réformes de l'assurance-invalidité ne doivent pas mener à une situation où les jeunes avec un handicap plus sévère ne peuvent plus accomplir une **formation professionnelle**. Ces jeunes sont aussi en droit de participer au monde du travail.
- Il ne faut pas déjà revenir sur la décision, venant d'être prise en 2016, d'octroyer des mesures médicales nécessaires pour traiter les enfants atteints de **trisomie 21** (reconnaissance comme **infirmité congénitale**).
- Les prestations complémentaires doivent aussi assurer un **niveau de vie** adéquat aux **personnes vivant en home**. Et ce, quel que soit le canton dans lequel elles vivent. C'est pourquoi insieme demande d'harmoniser le montant destiné aux dépenses personnelles dans toute la Suisse.

Pour les autres points, insieme renvoie aux prises de position d'Inclusion Handicap. Dans ce contexte, insieme estime aussi en particulier que les propositions supplémentaires d'Inclusion Handicap pour des réformes de la **contribution d'assistance** revêtent de l'importance. Il est nécessaire d'améliorer les

conditions cadres afin que les personnes avec un handicap mental puissent vivre dans leur appartement, en dehors d'un foyer. Il importe d'adapter la contribution d'assistance à cet effet.

### **Formation professionnelle: pas de numerus clausus pour les jeunes avec un handicap plus sévère**

Comme objectif des modifications dans le domaine des mesures de réadaptation professionnelle, le Conseil fédéral mentionne le renforcement de l'insertion des jeunes handicapés sur le marché primaire du travail. Il part de l'idée que la formation professionnelle des jeunes handicapés devrait se dérouler, chaque fois que c'est possible, sur le marché primaire du travail. Pour ce faire, ces personnes doivent recevoir un soutien (conseil, suivi, offres transitoires, *case management*) le plus tôt possible, déjà pendant le passage de l'école à l'apprentissage. A l'aide d'allègements financiers, la réforme veut inciter les employeurs à créer des places d'apprentissage sur le marché primaire du travail. L'AI verserait directement à l'employeur l'indemnité journalière correspondant au salaire d'apprenti, tandis que le jeune handicapé toucherait le salaire d'apprenti usuel.

insieme approuve l'objectif d'une insertion professionnelle renforcée sur le marché primaire du travail. Le risque existe toutefois que les adaptations législatives concrètes produisent l'effet inverse pour la plupart des jeunes concernés.

Quels sont les problèmes? A l'heure actuelle, il y a bien trop peu de places d'apprentissage sur le marché primaire du travail. Elles sont rares, tout comme les emplois par la suite. Il ne sera pas facile de changer cela: même si le versement de l'indemnité journalière rembourse pour ainsi dire aux employeurs les charges financières directes liées à une place d'apprentissage, il n'en demeure pas moins que la formation d'un jeune aux capacités réduites requiert un engagement hors du commun de la part de l'employeur. Cela suppose un accompagnement et un encadrement plus intenses. Les employeurs assument ainsi une tâche particulière, peut-être aussi nouvelle pour eux. Et ils ont besoin d'un soutien correspondant. Au final, une question récurrente demeure: que font les jeunes qui n'ont pas trouvé un employeur prêt à un engagement particulier de ce genre!?

Les jeunes avec un handicap plus sévère voient leur droit à une formation professionnelle compromis pour deux raisons:

- Si les places ne sont pas maintenues dans les établissements spécialisés de formation, il n'y aura tout simplement plus de places d'apprentissage pour les jeunes avec un handicap plus sévère.
- Ils sont confrontés à une situation où leur «aptitude à la formation» est contestée au moyen de pronostics discutables portant sur les capacités d'un individu. Hélas, le changement de pratique opéré à l'AI en 2011 dans le domaine de la formation professionnelle va dans cette direction, que ce soit voulu ou non. Depuis 2011, la formation élémentaire AI a vu sa durée réduite à un an dans le cas des jeunes considérés comme n'ayant aucune perspective d'emploi sur le marché primaire du travail.

### **Cela revient, dans les faits, à instaurer un numerus clausus.**

insieme est persuadée que le renforcement de la formation professionnelle – et non pas son démantèlement – représente la clé d'une meilleure insertion sur le marché du travail. C'est pourquoi insieme réclame une formation professionnelle pour tous, aussi pour les jeunes qui ne peuvent pas remplir les exigences d'un apprentissage avec attestation ou CFC selon la loi sur la formation professionnelle. Eux

aussi doivent pouvoir accomplir un apprentissage de deux ans au moins. Le développement de la formation pratique «FPra INSOS» a abouti à un plan de formation qui permet aussi à des jeunes avec un handicap plus sévère d'accomplir une formation professionnelle ajustée aux compétences individuelles. Ces jeunes peuvent ainsi acquérir une qualification pour 52 profils professionnels. Au cours d'une formation de deux ans, ces «praticiens» et «praticiennes» en «horticulture», «boucherie et charcuterie», «intendance», «menuiserie», «travaux de bureau», «hôtellerie», etc. acquièrent le bagage nécessaire pour entrer dans le monde du travail. Même si elles devaient travailler dans un atelier protégé, ces personnes pourront exercer une activité productive. Cela leur donne aussi une meilleure chance de réussir, tôt ou tard, à entrer sur le marché primaire du travail. En particulier dès qu'il y aura davantage d'emplois proposant des activités simples sur le marché.

**Dans le contexte des prochaines révisions de lois, cela signifie:**

**Créer des possibilités de soutien et des incitations pour une insertion professionnelle renforcée: oui.**

**Instaurer des catégories de formation distinctes pour le marché primaire et secondaire du travail: non.**

**Voici donc nos positions concernant les différentes propositions de révision:**

### **1. Concernant la formation professionnelle initiale (art. 16 LAI)**

insieme considère que la nouvelle formulation de l'art. 16 sur la formation professionnelle initiale est inutile. En particulier, insieme estime qu'il est erroné et extrêmement dangereux de définir des critères d'attribution et/ou des catégories de métiers dans l'ordonnance. Par conséquent, insieme rejette la délégation de compétence proposée à l'art. 16, al. 1<sup>ter</sup>. L'inversion des lettres a et c dans l'alinéa 2 n'a pas de sens et doit être évitée.

1.1 Le Conseil fédéral propose d'inscrire dans la loi le principe selon lequel la formation professionnelle initiale doit «autant que possible être mise en œuvre sur le marché primaire du travail» (art. 16, al. 1<sup>bis</sup> LAI).

**L'art. 27 de la CNUDPH oblige la Suisse à prendre les mesures nécessaires afin de garantir une formation professionnelle, un marché du travail et un milieu de travail assurant l'inclusion des personnes handicapées.** Cela doit se traduire, entre autres, par un accès effectif à la formation professionnelle (let. d).

➤ insieme est persuadée qu'une disposition programmatique, comme la proposition relative à l'art. 16 LAI, ne peut déployer son effet que s'il existe assez d'incitations et de soutien pour les employeurs, si des places d'apprentissage sont effectivement créées **et si tous les jeunes ont accès à une formation professionnelle au sens de la CNUDPH**. insieme n'a rien à objecter à la disposition de l'al. 1<sup>bis</sup> si elle est mise en œuvre pour tout le monde en conformité avec la CNUDPH.

1.2 En revanche, la **délégation de compétence** proposée, selon laquelle le Conseil fédéral peut définir les critères permettant «d'orienter l'assuré vers une catégorie de formation professionnelle initiale adaptée à ses aptitudes» (art. 16, al. 1<sup>ter</sup> LAI), se révèle non seulement inutile mais aussi **contre-productive**. Ce qu'on entend par là reste incompréhensible. Il est écrit dans le rapport: «A cette fin, le Conseil fédéral doit avoir la compétence – qu'il pourra déléguer – de définir des critères pour orienter la

manière de procéder. Ces critères permettront de choisir des cadres de formation spécifiques pour les groupes cibles et de fournir un soutien mieux ciblé aux assurés en mesure d'accomplir leur formation sur le marché primaire du travail. Ils tiendront notamment compte du niveau de qualification et de maturité personnelle du jeune, ainsi que de ses capacités à s'engager dans une formation professionnelle initiale.» (Rapport, p. 35).

- **insieme** met en garde contre une délégation de compétence indéterminée et exige des précisions concernant les intentions. Il faut fixer des limites ici:
  - Il est inconcevable qu'une assurance choisisse un métier et le lieu de formation à la place d'un jeune.
  - Les formations professionnelles doivent être régies par la loi sur la formation professionnelle. Si les formations pratiques requièrent une réglementation légale, il incombe au législateur de la fixer dans la loi sur la formation professionnelle - et non pas au Conseil fédéral dans une ordonnance de l'AI.

1.3 L'inversion des lettres dans l'al. 2 n'a pas de sens: les lettres a, b et c énumèrent des situations de formations différentes, dépourvues de rapport entre elles (aucun ordre hiérarchique). Elles sont toutes pareillement assimilables à la formation professionnelle initiale.

## 2. Concernant les autres propositions de révision

- **insieme** salue un **conseil amélioré** et soutient
  - la nouvelle possibilité de dispenser des conseils axés sur la réadaptation, avant la demande, lorsque la réadaptation professionnelle est menacée (art. 3a LAI);
  - l'extension de la détection précoce aux mineurs dès l'âge de 13 ans s'ils sont accompagnés dans le cadre d'une offre transitoire ou du *case management* Formation professionnelle (art. 3a<sup>bis</sup>, 3b et 3c LAI);
  - l'extension des prestations de conseil et de suivi, en particulier la possibilité de les octroyer pour une durée allant jusqu'à trois ans après la fin d'une mesure d'ordre professionnel (art. 14<sup>quater</sup>). Il faudrait toujours proposer des prestations de conseil en premier, avant de pouvoir décider si d'autres mesures s'imposent.

**Concernant ces instruments, insieme renvoie aux propositions d'Inclusion Handicap.**

- **insieme** salue l'encouragement des offres transitoires (art. 68bis, al. 1<sup>er</sup> LAI):  
En particulier pour les jeunes avec un handicap mental ayant fréquenté une école intégrative, la fin de la scolarité obligatoire à l'âge de 16 ans arrive très tôt, si bien qu'ils ne sont pas encore prêts à débiter une formation professionnelle. Les offres transitoires peuvent leur offrir une alternative importante au passage dans une structure protégée. C'est pourquoi insieme salue l'idée que l'AI pourrait participer, à raison d'un tiers, au financement de ces offres transitoires cantonales. Les offres doivent toutefois viser ces jeunes. insieme s'oppose en revanche à une participation financière des parents.

**insieme renvoie aux propositions d'Inclusion Handicap**

- **insieme** a salué le cofinancement d'un **case management Formation professionnelle** au niveau cantonal (art. 68<sup>bis</sup>, al.1<sup>bis</sup> LAI).

Il est judicieux que l'AI collabore avec les instances cantonales compétentes pour le soutien de l'insertion professionnelle des jeunes. Le Conseil fédéral propose que l'AI prenne en charge ici jusqu'à un tiers des coûts occasionnés. Les CMFP déjà existants sont toutefois menacés à l'heure actuelle, parce qu'un financement de départ accordé par la Confédération expire à la fin 2015. Le nouveau soutien de l'AI ne compenserait pas la suppression de ces moyens.

**insieme renvoie aux propositions d'Inclusion Handicap (relever à 50 % le cofinancement maximal).**

- **insieme** n'accepterait la nette réduction proposée des **indemnités journalières** dans le cas des formations professionnelles initiales qu'à condition que le droit à la formation professionnelle demeure aussi garanti pour les jeunes avec un handicap plus sévère. Tant que cela sera remis en question, **insieme** s'opposera aux nouvelles dispositions concernant les indemnités journalières (à l'art. 24<sup>ter</sup> et 24<sup>quater</sup> LAI). A ce propos, voir ci-devant les propositions concernant l'art. 16 LAI.

Aujourd'hui, les assurés en formation professionnelle initiale (au plus tôt dès l'âge de 18 ans) touchent une «petite indemnité journalière» de 1'221.- francs par mois. Pour les assurés âgés de 20 ans révolus qui auraient entamé une activité lucrative au terme de leur formation professionnelle s'ils n'étaient pas invalides, l'indemnité journalière s'élève à 3'663.- francs par mois. Le Conseil fédéral propose que l'indemnité journalière corresponde dorénavant au salaire d'apprenti pour les formations avec attestation ou CFC. En revanche, le montant de l'indemnité journalière pour les jeunes accomplissant une formation pratique n'est pas précisé. Il appartient au Conseil fédéral de fixer ce montant. Celui-ci doit correspondre au revenu moyen d'une personne du même âge dans une situation comparable. A ce titre, le rapport renvoie au *«salaire d'apprenti CFC le plus bas de tout le marché primaire du travail. A l'heure actuelle, ce salaire est d'un peu moins de 400 francs par mois la première année, d'environ 550 francs la deuxième année, d'un peu plus de 700 francs la troisième année et de près de 1'000 francs la quatrième année.»* (Rapport, p. 124-125). Si l'idée est que l'indemnité journalière ne devra dorénavant plus excéder 400 à 500 francs, cela représenterait une réduction massive.

Pour les jeunes concernés et leurs familles, c'est bien entendu la formation professionnelle en tant que telle qui se trouve au premier plan. Si le droit à la formation était enfin reconnu sur le plan juridique et dans les faits, et si une durée suffisante de la formation et le soutien étaient acquis, le montant de l'indemnité journalière deviendrait secondaire pour ces personnes.

**insieme ne peut accepter une réduction de l'indemnité journalière qu'à condition qu'en contrepartie, la formation professionnelle soit aussi garantie aux jeunes avec un handicap plus sévère.**

## **La trisomie 21 sur la liste des infirmités congénitales: à peine ajoutée et déjà supprimée !?**

Depuis mars 2016, la trisomie 21 figure – enfin – sur la liste des infirmités congénitales (motion du Conseiller aux Etats, Roberto Zanetti). Par conséquent, l'AI prend désormais aussi en charge les mesures médicales pour traiter la trisomie 21 chez des enfants. Des traitements de l'hypotonie musculaire, c'est-à-dire les physiothérapies, ainsi que les produits et les conseils diététiques sont ainsi remboursés par l'AI.

C'est pour ainsi dire à l'unanimité que le Conseil des Etats (décembre 2013) et le Conseil national (juin 2014) ont décidé d'ajouter la trisomie 21 à la liste, et ce, à l'encontre des intentions du Conseil fédéral.

Dans le cadre de la présente révision, le Conseil fédéral propose de donner une nouvelle définition des «infirmités congénitales» en inscrivant formellement cinq critères dans la loi (art. 13 LAI). Le Conseil fédéral déterminera ensuite les infirmités congénitales (dans l'ordonnance et la liste) en se conformant à cette définition.

Les conséquences de la nouvelle définition pour les enfants atteints de trisomie 21 demeurent floues. Par le passé, la trisomie 21 était exclue des infirmités congénitales au motif qu'elle représentait une affection «qui n'est pas traitable en soi». A la p. 21, le rapport cite quelques autres exemples d'infirmités qui ne figurent pas sur la liste pour la même raison ou pour lesquelles l'AI ne prend en charge que le traitement de certains «symptômes» aujourd'hui. Exemples: l'oligophrénie, le syndrome de Wolf-Hirschhorn (délétion de la partie distale du bras court du chromosome 4), le syndrome de Pallister-Killian (tétrasomie 12p) ou le syndrome de Smith-Lemli-Opitz (maladie métabolique génétique).

Le rapport ne se prononce cependant pas sur les conséquences de la révision dans le cas de ces infirmités. La liste des infirmités congénitales ne devrait dorénavant plus contenir des «groupes de maladies», mais des «diagnostics» (p. 23). Il reste à savoir ce que cela signifie pour les «syndromes» dont seuls les «symptômes» seront considérés comme «traitables».

Il faut en tout cas se garder d'interpréter le nouvel art. 13 dans le sens où – comme jusqu'à il y a peu pour la trisomie 21 – les traitements nécessaires en raison du syndrome ne seraient pas pris en charge, parce que l'infirmité/le syndrome est considéré/e comme «incurable». Cela doit être suffisant si la médecine permet de traiter les «conséquences» d'une infirmité.

→ *insieme propose de compléter comme suit le critère à l'art. 13, al. 2, let. e :*

*e. et dont les conséquences peuvent être traitées par des mesures médicales.*

→ *Par ailleurs, insieme soutient la position et les revendications d'Inclusion Handicap concernant les infirmités congénitales et les définitions à l'art. 13 LAI.*

## Résidentes et résidents de homes: un même niveau de vie pour tous

Dans la réforme des prestations complémentaires, le Conseil fédéral propose, entre autres, d'abaisser les franchises sur la fortune de 37'500 à 30'000 francs pour les personnes seules et de 60'000 à 50'000 francs pour les couples.

C'est en particulier dans le cas des **résidentes et résidents de homes** que ces nouvelles franchises se révèlent problématiques: dans la majorité des cantons, ces personnes ne disposent que de montants très modestes pour financer leurs dépenses personnelles. Elles sont donc obligées d'utiliser leur fortune ou de faire appel au soutien de proches afin de financer une participation minimale à la vie sociale. A cela s'ajoute que les cantons ont, pour la plupart, relevé à 20% le montant de la fortune qui sera pris en compte pour les personnes vivant dans un home, en vertu de la compétence prévue à l'art. 11, al. 2 LPC, si bien que la partie de la fortune excédant la franchise est rapidement consommée. C'est pourquoi la réduction des franchises sur la fortune n'est acceptable pour les personnes vivant en home que si elle va de pair avec une nouvelle réglementation des dépenses personnelles.

### Harmoniser le montant pour les dépenses personnelles des personnes vivant en home

Aujourd'hui, ce sont les cantons qui fixent le montant destiné aux dépenses personnelles des résidentes et résidents de homes. Il existe d'importants écarts, les montants variant entre 200 et 550 francs par mois selon les cantons. Les résidentes et résidents de homes doivent couvrir l'ensemble de leurs besoins vitaux au moyen de ce montant, excepté la taxe journalière et les cotisations aux assurances sociales. En 2008 déjà, insieme avait illustré cette problématique dans sa prise de position «Principes de base et revendications minimales pour les personnes résidant en institution».

[http://www.insieme.ch/fr\\_old/wp-content/uploads/2010/01/f\\_position\\_habitation\\_institution.pdf](http://www.insieme.ch/fr_old/wp-content/uploads/2010/01/f_position_habitation_institution.pdf)

Les personnes vivant en home ont, comme toutes les autres personnes, des besoins légitimes de participer à la vie sociale, besoins qu'elles ne parviennent en aucun cas à couvrir moyennant un montant mensuel inférieur à 400 francs. Par ailleurs, le montant destiné aux dépenses personnelles des résidentes et résidents de homes est totalement hors proportion raisonnable par rapport au montant dont disposent les personnes ne vivant pas en home pour couvrir leurs besoins vitaux. Les organisations pour les personnes handicapées sont d'avis qu'il n'existe pas de motif légitime de déléguer aux cantons la détermination du montant destiné aux dépenses personnelles. A la différence de la taxe journalière et des frais de soins, ces dépenses ne constituent pas des frais de maladie et d'invalidité, mais elles représentent un élément des besoins vitaux qui doit être financé de façon homogène à l'échelon national.

### La majorité des résidentes et résidents de homes sont des personnes avec un handicap mental.

**insieme** soutient les propositions d'Inclusion Handicap:

→ Le montant destiné aux dépenses personnelles des résidentes et résidents de homes doit être fixé à environ 500 francs par mois dans la LPC. Il doit être adapté périodiquement au renchérissement, au même titre que le montant destiné aux besoins vitaux des personnes ne vivant pas en home.

→Peut-être: si la compétence continue d'être déléguée aux cantons, il convient de fixer un montant minimal au-dessous duquel le canton ne peut descendre et qui permet de participer à la vie sociale.

**insieme** suisse, le 12 mars 2016