

Viabilité financière d'une prise en charge de proches à domicile

Heidi Stutz, Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS

Le projet de recherche présenté dans cet article s'intéresse à la situation financière de ménages dont un membre doit être pris en charge par ses proches pour des raisons de santé et au caractère financièrement supportable des frais qui en découlent. Outre les frais engendrés par les offres de soutien et de décharge, d'autres coûts de santé peuvent avoir une incidence sur les conditions économiques du ménage, de même que d'éventuelles pertes de revenu.

Les enquêtes menées dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » réalisé sous la houlette de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) ont montré qu'en Suisse plusieurs centaines de milliers de personnes reçoivent régulièrement chez elles de l'aide de leurs proches pour des raisons de santé. La grande majorité des proches aidants sont en âge de travailler. Les conséquences financières de la prise en charge des proches ainsi que la conciliation avec l'exercice d'une activité professionnelle sont donc des questions qui concernent de très nombreuses personnes.

Parallèlement, les statistiques montrent que les ménages dans lesquels les proches aidants vivent avec une personne handicapée ou nécessitant des soins disposent plus fréquemment que la moyenne suisse de faibles revenus. Ils sont aussi plus souvent confrontés à une situation financière précaire, ce qui n'est pas le cas des personnes qui aident des proches ou des connaissances ne vivant pas sous le même toit. Dans ce dernier cas, les personnes ont souvent un partenaire qui touche un salaire et elles consacrent généralement moins de temps à la prise en charge du proche que celles qui vivent dans le même ménage que la personne nécessitant des soins. Dans chacun de ces deux groupes, la possibilité de rester en

Modèle de simulation (analyse à l'échelle du ménage)

La fortune est prise en compte dans le modèle de simulation, parce qu'elle joue un rôle dans le droit aux prestations et parce qu'il peut y avoir imputation de la fortune.

Accompagnement et soins fournis**Dépenses****Revenus**

| | | Revenu disponible (hors imputation de la fortune) | |
|---|---|--|---|
| | Impôts sur les revenus (Confédération, canton, commune) Primes de l'assurance-maladie (du ménage) moins la RIP | Dépenses obligatoires* | + Rente AVS + Rente AI (y compris rentes pour enfant) + Rente AA |
| Prestations à payer | Participation du patient aux soins à domicile (Spitex) Participation du patient aux services bénévoles Dépenses out of pocket (OOP), participation aux offres subventionnées OOP pour offres privées Coûts d'assistance moins la contribution d'assistance de l'AI Participation du patient aux structures de jour et de nuit Participation aux coûts des offres de vacances Participation aux coûts des repas à domicile Autres participations aux aides ménagères OOP pour le transport Quote-part et franchise de l'AOS OOP pour les moyens auxiliaires | Dépenses supportées par le ménage pour les frais de maladie et de handicap | + Rentes du 2 ^e pilier + Prestations complémentaires (sans prestation pour frais de maladie ou de handicap ni part de la réduction des primes) + Aide social (sans prestation pour frais de maladie ou de handicap ni part de la réduction des primes) + Allocation pour impotent + Supplément pour soins intenses + Autres prestations cantonales (TI, VD) |
| Accompagnement et soins non rémunérés effectués par des proches ou des bénévoles | Perte de revenu en raison des soins et de l'accompagnement de proches vivant dans le même ménage | Coûts de renoncement liés aux soins des proches | |

* Les frais de logement ne sont pas compris dans les dépenses obligatoires.

OOP: dépenses *out of pocket* (frais de maladie et de prise en charge supportés par le ménage)

AOS: assurance obligatoire des soins
RIP: réduction individuelle des primes (de la caisse-maladie)

Source: BASS.

emploi est essentielle pour éviter de basculer dans la précarité.

MÉTHODOLOGIE

SITUATIONS TYPES ET EXEMPLES RÉELS En se fondant sur des études existantes et des recherches auprès de professionnels, la présente étude a identifié des situations types dans lesquelles l'assistance et les soins fournis par un

proche à domicile peuvent devenir un problème du point de vue financier. Douze exemples de situations réelles ont été mis en lumière et évalués de manière détaillée :

1. **Adolescente atteinte d'un trouble cognitif**, frères et sœurs, fréquente une école spéciale, famille migrante, parents tous les deux actifs professionnellement.
2. **Jeune enfant lourdement handicapé**, frères et sœurs, besoin élevé d'assistance et de soins, période préscolaire

encore récente et prise en compte de manière rétrospective.

3. **Enfant gravement malade**, atteint d'un cancer potentiellement mortel exigeant une longue chimiothérapie.
4. **Personne gardant des séquelles permanentes d'un accident**, en âge de travailler, d'origine étrangère, connaissances linguistiques limitées, cas relevant de l'assurance-accidents.
5. **Personne atteinte de démence précoce**, en âge de travailler, famille avec deux adolescents à la maison.
6. **Mère gravement malade psychologiquement**, en âge de travailler, présentant des épisodes de crise et nécessitant une surveillance étroite.
7. **Personne gardant des séquelles permanentes d'un AVC**, en âge de travailler, recours intensif aux offres de décharge.
8. **Personne en situation de fin de vie**, en âge de travailler, besoin très élevé de soins sur une longue période.
9. **Personne très âgée assistée à domicile par des auxiliaires de vie migrantes** et aidée en outre par des proches ne vivant pas dans le même ménage.
10. **Couple de retraités dont un membre est atteint de démence**, et l'autre handicapé physiquement, aidé par ses enfants ne vivant pas dans le même ménage.
11. **Personne vivant dans un endroit isolé et demandant à être aidée**, retraitée, proches habitant à proximité.
12. **Personne seule très âgée**, qui perd parfois la mémoire, fragile physiquement, habitant dans un logement accompagné, régulièrement aidée par des proches vivant ailleurs.

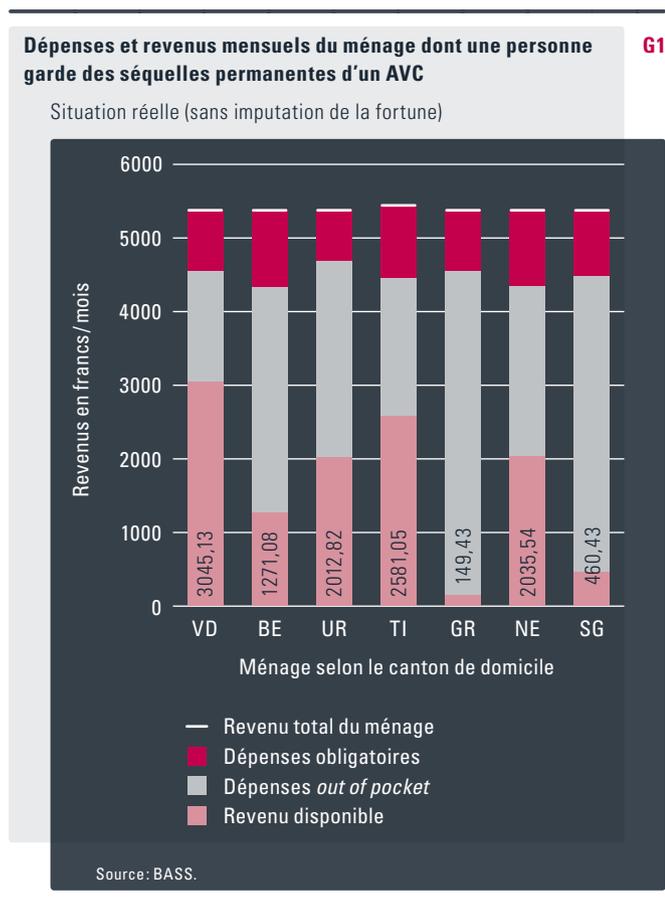
CALCULS DE SIMULATION POUR MODÉLISER D'AUTRES SITUATIONS Des calculs de simulation ont été établis sur la base des douze exemples réels, de manière à pouvoir représenter un nombre maximal de cas de figure différents pour mettre en évidence les situations problématiques sur le plan financier. À cette fin, des facteurs d'influence significatifs tels que le revenu ou le canton de résidence ont été modulés. Les simulations tiennent compte des informations figurant dans le tableau **T1** qui peuvent influencer les revenus ou les dépenses des ménages étudiés : le temps requis pour l'assistance et les soins, les dépenses que le ménage doit assumer et toutes les composantes du revenu.

Le modèle de simulation montre à quel point le système de prestations visant les situations d'aide à des proches est complexe et fragmenté.

Sur la base des résultats obtenus, les mesures à prendre et les solutions à envisager ont été discutées avec des experts lors d'un atelier national de validation.

RÉSULTATS En ce qui concerne les douze ménages types examinés, la situation financière des personnes en âge de travailler dépend grandement de la mesure dans laquelle leur perte de gain est compensée par des prestations sociales. Il est rare que les pertes de gain subies par les proches aidants qui réduisent leur taux d'activité professionnelle soient indemnisées. Un autre facteur déterminant pour la couverture des frais de prise en charge, et partant pour la situation financière des familles concernées, est la perception de prestations de l'AI (ou de l'assurance-accidents) comme l'allocation pour impotent, le supplément pour soins intenses ou la contribution d'assistance. À l'âge de la retraite, l'existence d'éléments de fortune et en particulier d'un bien immobilier a tendance à jouer un rôle plus important. Avant de pouvoir percevoir des prestations sous condition de ressources, la fortune dépassant un certain seuil doit être utilisée (imputation). En effet, ce n'est qu'après consommation de cette fortune que des prestations complémentaires (PC) et d'autres prestations sous condition de ressources peuvent être versées.

FORTES DISPARITÉS ENTRE LES CANTONS Dans une première simulation, les exemples ont été transférés dans d'autres cantons, ce qui a fait ressortir des différences entre les conditions de base cantonales. Le cas de l'homme cérébrolésé (situation n° 7) bénéficiaire d'une rente AI, avec un besoin important de prise en charge illustre particulièrement bien l'ampleur des différences cantonales (voir figure **G1**). Son épouse s'occupe de lui dans la maison familiale qui leur appartient. Dans la figure **G1**, la colonne entière correspond au revenu mensuel du ménage, prestations de soutien spécifiques incluses. La partie en rose correspond au montant disponible pour les frais de logement et de la vie courante, après déduction des dépenses obligatoires pour les impôts et l'assurance-maladie (partie en rouge) et des frais liés à la maladie que le couple doit payer lui-même (partie en



gris). Le revenu disponible est de 149 francs dans les Grisons contre 3045 francs dans le canton de Vaud, soit une différence mensuelle de près de 3000 francs. Ce n'est que dans le canton de Vaud que le minimum vital (entre 2600 et 3000 francs suivant le canton) est couvert de justesse sans imputation de la fortune. Dans tous les autres cantons, le ménage doit puiser dans sa fortune pour couvrir le minimum vital.

Les grandes différences s'expliquent par les écarts substantiels entre les tarifs pratiqués par les cantons pour les services de décharge (dans le présent exemple, il s'agit du recours à la structure de jour d'un EMS dont les frais sont partiellement à la charge du ménage). Dans plusieurs cantons, ces services sont inabornables pour un ménage disposant d'un revenu moyen. Seuls de rares cantons indexent les tarifs sur le revenu pour les rendre abordables. Les dépenses obligatoires – impôts et assurance-maladie – varient aussi beaucoup d'un canton à l'autre.

Si le même ménage était dépourvu de fortune, son revenu disponible serait, dans tous les cantons, porté au-dessus du minimum vital par une réduction des primes de l'assurance-maladie et par le versement de PC. Dans un tel cas, le système des PC paierait également les frais à la charge du ménage (OOP). Le Tessin, qui reconnaît financièrement les prestations fournies par les proches aidants en versant une aide directe (*aiuto diretto*), est le seul canton où le revenu du ménage dépasse le minimum vital.

AUGMENTATION DU REVENU DU MÉNAGE Dans une deuxième simulation, les revenus du ménage ont été modifiés. Si le revenu du ménage s'accroît, ses impôts augmentent également et le versement de certaines prestations sous condition de ressources est suspendu. En raison de ces mécanismes, le revenu disponible ne croît pas autant que le revenu. Parfois le revenu disponible peut même diminuer, notamment lorsque le revenu se situe tout juste au-dessus du minimum vital. Si l'augmentation du revenu professionnel du ménage fait croître les besoins de prise en charge payante, on atteint rapidement une situation où le revenu disponible stagne voire diminue.

DISPARITION DE L'AIDE D'UN PROCHE Une autre simulation a permis d'examiner la charge financière dans une situation où le besoin d'assistance payante change, par exemple, parce que le principal proche aidant tombe malade. La simulation a montré qu'en pareilles circonstances, le ménage atteint vite ses limites financières. Lorsque les besoins de prise en charge sont importants, les services payants à domicile sont souvent inabornables. Dans bien des cas, ces coûts élevés ne sont pas remboursés par les systèmes de prestations sous condition de ressources comme les PC ou l'aide sociale. Notamment au regard de l'aide sociale, le place-

Les tarifs indexés pour les offres de décharge sont rares.

ment en institution constitue assez vite une solution moins onéreuse.

INFLUENCE DE LA COUVERTURE D'ASSURANCE Dans une dernière simulation, la couverture d'assurance (absence de couverture, indemnités journalières en cas de maladie, AA, AI, AVS) a été modifiée. Ces calculs ont montré qu'une différence dans la couverture des risques sociaux, qu'elle soit due à des facteurs individuels ou systémiques, influence grandement la charge financière imposée au ménage. La couverture des pertes de gain est un élément déterminant. Le fait de bénéficier ou non de prestations de l'AI a également un impact. Enfin, la couverture généralement plus limitée à l'âge de la retraite a aussi des répercussions, quand bien même l'AVS prévoit des PC et une allocation pour impotent. Toutefois, dans les cas de prise en charge à domicile, les prestations de l'AVS sont deux fois moins élevées que celles de l'AI. L'AVS participe beaucoup moins aux coûts des moyens auxiliaires et pas du tout aux frais d'aménagement du logement. Elle n'alloue pas non plus de contributions d'assistance.

CONCLUSION Les exemples réels ne permettent d'analyser que des situations dans lesquelles la viabilité financière est (tout juste) assurée. C'est pourquoi il a fallu procéder à des calculs de simulation pour déterminer le point de dépassement des limites. Dans l'étude globale, les résultats des simulations ont montré que les problèmes de viabilité financière ne résultent pas des coûts des prestations médicales ou des soins au sens propre, même si les ménages contribuent à leur financement. Les difficultés financières sont bien plus souvent provoquées par l'absence de financement des frais de prise en charge (surveillance, accompagnement) par une assurance sociale. Par ailleurs, les longs temps de présence et l'impossibilité de laisser seule une personne ayant besoin de soins limitent grandement la possibilité du proche aidant d'exercer une activité professionnelle rémunérée.

Le coût des services de décharge et de soutien a une incidence financière significative sur les ménages, mais il existe d'autres facteurs. Comme nous l'avons vu, les ménages au sein desquels une personne dépend de l'aide des proches ont d'emblée, à savoir sans tenir compte des frais de prise en charge, des revenus inférieurs à la moyenne suisse, par exemple en

raison des pertes de gains subies ou de l'absence d'une couverture sociale.

RECOMMANDATIONS

RECENTRER L'ATTENTION SUR LES PERSONNES CONCERNÉES PLUTÔT QUE SUR LA LOGIQUE INHÉRENTE AUX PRESTATIONS SOCIALES Lors de l'atelier de validation, les experts ont recommandé de renforcer davantage l'autodétermination des personnes concernées et de résoudre les problèmes d'accès aux prestations existantes au lieu d'analyser la question dans la seule optique des multiples systèmes de prestations sociales. En ce qui concerne la viabilité financière, il est important d'éviter les impasses provoquées par de longs délais d'attente, comme celui prescrit pour l'octroi d'une allocation pour impotent.

PROPOSER DES OFFRES DE PRISE EN CHARGE COMPATIBLES AVEC L'EXERCICE D'UNE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE ET DES FORMES MIXTES DE LOGEMENT ACCOMPAGNÉ Il importe non seulement d'étendre les horaires des structures d'accueil, mais encore de mettre en place des offres flexibles pour pallier des difficultés passagères. Il faudrait également prévoir une offre plus étendue de prestations modulables, comprenant au-delà de l'accueil de jour, des solutions pour les nuits, les week-ends et les vacances ainsi qu'un conseil et l'accompagnement des proches aidants et une coordination pour les traitements réguliers. Les simulations ont montré que la plupart des ménages n'arriveraient pas à financer une prise en charge 24 heures sur 24 par des auxiliaires de vie issus de la migration en leur offrant des conditions de travail équitables. Il reste donc à développer l'offre de logements accompagnés, qui permettent aux proches ne vivant pas dans le même ménage de continuer à assurer une partie de la prise en charge tout en bénéficiant de services payants de tiers.

LIMITER LES FRAIS À LA CHARGE DU MÉNAGE S'agissant de la participation des patients aux coûts des soins à domicile (Spitex), il faudrait fixer un plafond annuel pour alléger la charge des ménages dans lesquels une personne a besoin de soins réguliers sur une longue période. Aussi faut-il éviter que la nouvelle réglementation du financement des moyens auxiliaires en cours d'élaboration ne fasse encore

augmenter les coûts des ménages qui doivent d'ores et déjà faire face à de grandes dépenses.

DÉVELOPPER LE CONSEIL À DOMICILE POUR LES PROCHES AIDANTS Les proches aidants n'ont ni le temps, ni la mobilité, ni l'énergie nécessaires pour se rendre dans les multiples centres de conseil, dont chacun s'occupe d'une part seulement de leurs préoccupations. Afin de garantir le transfert de connaissances et de réduire les obstacles pour accéder aux informations, ils devraient bénéficier d'un meilleur conseil à domicile.

RENFORCER LES INCITATIONS À EXERCER UNE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE Il importe de modéliser précisément les transitions entre le système de prestations sous condition de ressources et l'imposition des revenus dépassant tout juste le minimum vital. Pour cela, il serait utile de prévoir des prestations couvrant les coûts de la santé qui ne soient pas liées au revenu, à l'instar de l'allocation pour impotent ou des contributions d'assistance de l'AI.

MIEUX SOUTENIR LES PARENTS AYANT DES ENFANTS GRAVEMENT MALADES OU HANDICAPÉS Les parents ne peuvent pas s'assurer contre les pertes de revenu subies du fait de leur situation d'aidants. En outre, leurs enfants n'ont souvent pas accès aux structures d'accueil ordinaires, ou du moins pas au même prix que les enfants bien portants, ce qui rend encore plus difficile la conciliation avec une activité professionnelle (Hagmann 2019). Même lorsque les enfants perçoivent une allocation pour impotent de l'AI, leurs familles ne peuvent pas toucher de PC, mais sont obligées de recourir à l'aide sociale. Il serait utile de vérifier le calcul de l'allocation pour impotent de l'AI en faveur des enfants en bas âge, car il semble qu'elle ne compense pas entièrement la charge supplémentaire qui pèse sur les parents.

ASSURER LA SÉCURITÉ SOCIALE DES PROCHES AIDANTS EN ÂGE DE TRAVAILLER Il est important que la prise en charge externe soit financièrement supportable, grâce à des offres peu coûteuses ou à des contributions financières plus généreuses des assurances sociales.

ALLÉGER LA CHARGE DES PROCHES AIDANTS À L'ÂGE DE LA RETRAITE À l'avenir, les seniors pourront de moins en moins compter sur leurs descendants pour les aider. Avec la baisse du taux de natalité, il y a moins d'enfants susceptibles de venir en aide à leurs parents, du fait de la mobilité ils n'habitent souvent pas à proximité et l'augmentation du taux d'activité professionnelle des femmes les rend moins disponibles pour la prise en charge des proches. Ainsi, au lieu de bénéficier d'une prise en charge gratuite au sein de la famille, les personnes âgées deviennent plus dépendantes des offres de soutien payantes. De ce fait, la pression financière augmente aussi à l'âge de la retraite. Si les retraités sont plus nombreux à avoir de la fortune, ils ne disposent pas toujours de beaucoup de liquidités, surtout quand leur fortune a la forme d'un bien immobilier qui leur sert de logement. Parmi les personnes âgées, ce sont les membres de la classe moyenne inférieure qui ont le plus de difficultés financières. Les ménages entièrement dépourvus de fortune peuvent quant à eux recourir aux PC qui constituent un rempart efficace contre la pauvreté. L'imputation de la fortune peut de surcroît se révéler injuste pour les foyers lorsqu'elle conduit à épuiser prématurément le capital de la prévoyance vieillesse du conjoint ou de la conjointe. ■

BIBLIOGRAPHIE

Stutz, Heidi ; Liesch, Roman ; Guggenbühl, Tanja ; Morger, Mario ; Rudin, Melania ; Bannwart, Livia (2019) : *Viabilité financière des offres de soutien et de décharge*. Rapport final du mandat de recherche B03 du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 » ; [Berne : OFSP] : www.ofsp.admin.ch > Stratégie & politique > Politique nationale de la santé > Programmes de promotion « Initiative à combattre la pénurie de personnel qualifié plus » > Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants ».

Hagmann, Angie (2019) : « Décharger les parents dont les enfants nécessitent des soins », in *Sécurité sociale* CHSS 4/2019, pp. 28–32.

Étude originale : www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1 > Viabilité financière (rapport final en allemand, synthèse en français).



Heidi Stutz

Lic. ès lettres, directrice de projet et associée du Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS.
heidi.stutz@buerobass.ch