



REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE  
Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé  
**Direction générale de la santé**  
**Service de la planification et du réseau de soins**

# **Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile**

## **Rapport intermédiaire**

18 octobre 2012

## TABLE DES MATIERES

1.	INTRODUCTION ET MANDAT DE LA COMMISSION CONSULTATIVE.....	3
2.	DÉFINITION DU PROCHE AIDANT .....	5
3.	DEROULEMENT DES TRAVAUX .....	7
4.	INFORMATION À LA POPULATION.....	9
5.	INFORMATION-CONSEIL-FORMATION .....	14
6.	SOUTIEN.....	22
7.	REPIT .....	26
8.	SOUTIEN FINANCIER - PRESTATIONS SOCIALES .....	38
9.	PRIORITES 2013 ET CONCLUSION .....	42
10.	SUITE DES TRAVAUX.....	44
11.	ANNEXES.....	45

## 1. INTRODUCTION ET MANDAT DE LA COMMISSION CONSULTATIVE

Les proches aidants constituant un pilier du maintien à domicile, de nombreuses mesures de soutien ont déjà été prises en leur faveur. La mise en œuvre de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile devrait permettre de compléter le dispositif en place, sur la base d'une évaluation plus précise de leurs besoins.

Le principe de l'aide aux proches est ancré dans la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du 26 juin 2008 (LSDom ; K 1 06), notamment aux articles 1 alinéa 2 (« Elle entend ainsi mettre en place un réseau de soins qui favorise le maintien à domicile, encourage la participation des familles et des proches et leur apporte le soutien nécessaire. ») et 7 (« le réseau de soins garantit des mesures de répit, d'accompagnement et de conseil aux proches, dans le but de favoriser le maintien à domicile. »).

Le règlement d'application de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du 16 décembre 2009 (RSDom ; K 1 06.01) consacre plusieurs articles aux proches aidants (articles 33 à 36). Il donne en particulier une définition du proche aidant et identifie les mesures de soutien à mettre en œuvre.

Dans son programme de législature 2010-2013, le Conseil d'Etat a fait du soutien aux proches aidants un de ses objectifs.

Une motion intitulée « pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap » (M 1866 - A) a été déposée le 19 mai 2009. Elle a d'abord été étudiée par la Commission des affaires sociales, puis par la Commission de la santé. Cette dernière a traité ce sujet à plusieurs reprises en novembre 2011. Au cours de ces réunions, le Conseiller d'Etat chargé du département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DARES) a proposé la création d'une Commission consultative, qui serait chargée de formuler des mesures concrètes. La Commission de la santé a accepté cette proposition et a validé la liste de membres de cette nouvelle Commission consultative.

Le mandat général de la Commission est de participer à l'élaboration, au suivi et à l'actualisation d'un programme de soutien aux proches aidants, à la mise en œuvre des mesures de soutien et des collaborations utiles, et à des actions de sensibilisation et de communication.

La « Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile » axe son travail sur la situation des proches aidants de personnes qui, toutes générations confondues, sont en situation de handicap (physique, mental, psychique), de maladie (Alzheimer et maladies apparentées, notamment) ou en fin de vie. Elle aborde en priorité les besoins des proches aidants engagés auprès des personnes dépendantes vivant à domicile ou en IEPA (immeuble avec encadrement pour personnes âgées).

Les missions de la Commission sont les suivantes :

1. Contribuer à l'évaluation des besoins des proches aidants et de l'adéquation entre ces besoins et les prestations de soutien offertes.
2. Émettre des avis et des conseils, proposer des mesures de soutien, formuler des recommandations.
3. Participer à l'élaboration d'un programme d'activité (mesures de soutien) et à la définition des priorités.
4. Faciliter la mise en œuvre des mesures de soutien et des collaborations utiles, participer aux actions et projets proposés.
5. Promouvoir les mesures de soutien existantes par des actions de sensibilisation et de communication, destinées au grand public ou à des publics cibles.
6. Participer au suivi et à l'actualisation du programme d'activité proposé.
7. Participer à l'analyse des résultats des mesures mises en place et en tirer les conséquences sous la forme de propositions et de recommandations.

La Commission peut également être consultée par le DARES sur un sujet particulier lié à la problématique du soutien aux proches aidants.

A court terme, la mission prioritaire de la Commission consultative consiste à dresser un état des lieux et à proposer un plan d'action pour la suite des travaux, tout en tenant compte des travaux déjà effectués ces dernières années. Un rapport intermédiaire est attendu pour l'automne 2012. Le présent rapport a été établi par la Commission consultative pour répondre à cette demande de la Commission de la santé.

## 2. DÉFINITION DU PROCHE AIDANT

Il existe plusieurs définitions du proche aidant. Trois d'entre elles ont été présentées aux membres de la Commission, dont celle qui figure dans le RSDom :

### **Art. 34 Définitions**

1. Sont réputées proches les personnes qui sont définies à l'article 11 du règlement sur les institutions de santé, du 22 août 2006.
2. Sont réputées proches aidants les personnes qui viennent en aide à un proche malade et/ou en âge AVS, à titre non professionnel.
3. L'aide concerne les activités essentielles de la vie quotidienne et/ou les activités instrumentales de la vie quotidienne; elle est fournie de manière régulière (plusieurs heures par semaine) ou permanente (24h/24).

En 2007, un symposium public organisé par le Département de l'économie et de la santé (DES) a réuni 140 personnes, dont 60 proches, pour traiter le thème "Proches aidant-e-s de personnes âgées : quelle reconnaissance ?". Le "Livre blanc", qui contient une série de propositions de mesures de soutien aux proches aidants, est le résultat des travaux conduits dans six ateliers à thème. La définition du proche aidant qui figure dans ce "Livre blanc" est la suivante :

« On entend par "proche aidant" toute personne qui apporte, de manière régulière, une aide ou des services à une personne dépendante, sans être au bénéfice d'un statut professionnel lié à cette activité. Cette définition, générale, s'applique au couple âgé, au sein duquel l'un des conjoints est en perte d'autonomie. Pour les autres proches, famille, amis ou voisins, il est nécessaire de considérer les critères de régularité, d'intensité et de durabilité concernant l'aide apportée. »

Enfin, la Commission consultative vaudoise a adopté, le 20 mai 2011, la définition suivante :

« Une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité.

Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat. »

Définition générale du proche aidant :

Si l'on compare les trois définitions ci-dessus, on constate qu'elles partagent un certain nombre de critères, comme le montre le tableau ci-après :

Critère	Définition RSDom	Définition Livre blanc	Définition vaudoise
Degré de proximité aidant - personne aidée (lien étroit, relation de confiance, entourage immédiat)	X	X	X
Situation de la personne aidée (proche malade ou en âge AVS, personne dépendante)	X	X	X
Buts de l'aide (compenser les incapacités ou difficultés, assurer la sécurité de la personne aidée)			X
Prestations d'aide du proche aidant (aide pour les activités de la vie quotidienne, aide, soins, présence)	X		X
Rémunération statut (à titre non professionnel)	X	X	X
Régularité de l'aide apportée	X	X	X
Intensité de l'aide apportée (plusieurs heures par semaine ou aide permanente)	X	X	X
Durabilité de l'aide apportée		X	

Après discussion, les membres de la Commission consultative ont décidé d'adopter la définition vaudoise, mais ont souhaité compléter les buts énoncés dans cette définition, en insistant sur la dimension relationnelle/affective et sur l'aspect « dignité de la personne aidée ». En définitive, la définition du proche aidant adoptée par la Commission consultative dans sa séance du 12 juillet 2012 est la suivante :

« Une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité, **le maintien de son identité et de son lien social.**

Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat. »

### 3. DEROULEMENT DES TRAVAUX

Outre le représentant de la Direction générale de la santé (DGS), qui la préside, la Commission consultative comprend 17 partenaires (voir annexe 11.1), aux attentes diverses. Elle a tenu sa première séance le 23 avril 2012. Elle s'est ensuite réunie les 31 mai, 12 juillet, 27 septembre et 18 octobre. En outre, une séance spéciale de présentation des travaux vaudois (programme cantonal de soutien aux proches, projet d'évaluation de leur charge et de leurs besoins) a eu lieu le 3 septembre.

La première séance de la Commission a été une séance de prise de contact et de lancement des travaux. Un tour de table a permis à chacun(e) de présenter brièvement son institution et les prestations offertes aux proches aidants, ce qui a permis de construire un tableau croisé évolutif "prestataires / prestations". Après un rappel de la mission de la Commission, une première liste des sources d'information utiles a été établie.

Les travaux de mise à niveau de l'information de chacun(e) se sont poursuivis au cours de la 2ème séance, avec deux présentations :

- Outil RAI (Resident Assessment Instrument) et son volet "proches aidants"
- "Livre blanc" issu du symposium organisé en avril 2007 (dont le périmètre est limité aux proches de personnes âgées en perte d'autonomie)

Après cette phase de mise en route, la 3ème séance a été principalement consacrée à l'organisation concrète du travail, dans le but de respecter le délai fixé à fin septembre pour le dépôt d'un rapport intermédiaire. Les prestations figurant sur le tableau croisé précité ont été regroupées en cinq catégories : information grand public ou publics ciblés, information-conseil-formation (besoin d'acquisition de connaissances), soutien (besoin d'échanges en groupe, entraide, soutien psychologique individuel), répit (besoin de temps libre, de temps pour soi, récupération, vacances accompagnées), mesures financières et sociales. Il en a découlé cinq groupes de travail (organisation du travail fondée sur les domaines de prestations), dont la mission est identique :

1. Décrire la problématique
2. Faire l'inventaire des prestations offertes et des prestataires
3. Décrire les prestations, cas échéant les chiffrer, et les clients
4. Identifier les problèmes, les manques, les besoins non couverts
5. Faire des propositions d'amélioration (recommandations)
6. Rédiger un rapport intermédiaire pour le 21 septembre 2012

Les groupes sont en général composés des personnes qui offrent les prestations étudiées (voir annexe 11.1). Compte tenu du délai serré, seul un premier "tour de piste" (une première boucle) a été effectuée par chaque groupe (une ou deux séances). Leur travail se poursuivra cependant après l'échéance de cet automne. Le résultat de leurs travaux constitue le cœur du présent rapport intermédiaire (chapitres 4 à 8).

L'essentiel de la 4ème séance de la Commission consultative a été consacrée à l'examen des différents rapports intermédiaires produits par les cinq groupes de travail. Quant au travail de validation du présent rapport, il a été effectué lors de la 5<sup>ème</sup> séance de la Commission.

En outre, s'appuyant sur des chiffres figurant dans le rapport d'activité 2011 de la Commission cantonale d'indication (175 demandes d'indication satisfaites, tous handicaps confondus, sur 279 demandes reçues), un membre de la Commission consultative a affirmé que Genève manquait de lieux de vie, permanents, pour les personnes fragilisées. La charge serait en conséquence reportée sur les proches aidants, qui la jugeraient trop lourde à assumer. Cependant, comme la question des lieux de vie de personnes dépendantes ou en perte d'autonomie dépasse le périmètre des travaux de la Commission consultative, cette dernière a renoncé à investiguer ce sujet.



## 4. INFORMATION À LA POPULATION

### 4.1 Contexte

La Commission consultative des proches aidants a comme objectif de recommander des prestations de soutien aux proches.

La communication est considérée comme étant au service des prestations.

La Commission a décidé, le 12 juillet 2012, de traiter le volet « communication » et a constitué un groupe de travail ad hoc. Ce dernier s'est réuni le 23 août 2012.

En parallèle aux travaux de la Commission consultative, trois thématiques sont traitées par des groupes de travail ad hoc :

- réseau de soins par la Commission de coordination ;
- soins palliatifs par le groupe d'accompagnement du programme cantonal de développement des soins palliatifs 2012-2014 ;
- troubles cognitifs par le groupe de travail « Alzheimer ».

Toutes ces thématiques poursuivent l'objectif d'améliorer l'information au public et aux professionnels.

Vu :

- que la thématique "proches aidants" est transversale à toutes les thématiques abordées ;
- que les prestations sont, pour une grande partie, dispensées par un réseau de partenaires représenté dans la Commission de coordination ;
- qu'une politique de communication efficace d'un réseau se définit sur la base d'un concept global répondant à une même logique ;
- que la Commission de coordination dans sa séance du 13 septembre 2012 a validé le principe d'une cellule de communication qui viendrait en appui à la définition des stratégies de communication et plan d'actions,

il est proposé :

- de travailler la communication de façon globale en regroupant toutes les thématiques ;
- de référer les travaux de la « Commission consultative proches aidants » à la Commission de coordination du réseau de soins afin d'appréhender la communication de façon globale en s'appuyant sur une cellule de communication ;
- de travailler le point 5 du mandat confié aux groupes de travail (voir page 8) dans le cadre de la cellule de communication ;
- de considérer ce plan de projet comme rapport intermédiaire et de répondre aux points 1, 2, 3 (partiellement) et 4 du mandat.

## 4.2 Identification des menaces, des opportunités, des forces et des faiblesses

La définition de la problématique passe par une analyse des menaces, opportunités, forces et faiblesses (Grille MOFF ci-dessous)

<p style="text-align: center;"><b><u>Forces (internes aux prestataires)</u></b></p> <p>L'existence :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- de prestations (on ne part pas de zéro),</li><li>- d'une Commission consultative qui couvre toutes les situations (handicap et vieillesse) et réunit l'ensemble des partenaires,</li><li>- d'un nouveau réseau des prestataires "proche aidant",</li><li>- de grands "prestataires de services" (ex. Ville de Genève, Pro Senectute, FSASD),</li><li>- de pôles de compétence spécifique (ex. Association Alzheimer)</li><li>- parmi le réseau, du médecin de famille qui a une connaissance de la trajectoire de vie d'une personne, connaît son conjoint voire sa famille.</li></ul>	<p style="text-align: center;"><b><u>Faiblesses (internes aux prestataires)</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Les prestataires ne se connaissent pas assez entre eux.</li><li>- Le médecin de famille est un partenaire essentiel mais est insuffisamment intégré dans le réseau.</li><li>- La prise en considération du proche aidant dans les structures hospitalières n'est pas suffisamment connue du reste du réseau (ex. soins palliatifs, gériatrie).</li><li>- Le réseau autour des prestations « proches aidants » est récent et donc pas opérationnel. La capacité à travailler ensemble ne peut pas être évaluée.</li><li>- Les prestations ne sont pas suffisamment connues par les partenaires.</li></ul>
<p style="text-align: center;"><b><u>Que faire pour les étayer ?</u></b></p> <p>Développer un travail de réseau où les partenaires travaillent ensemble (abandon du pré carré). Promouvoir le recours aux prestations déjà existantes.</p>	<p style="text-align: center;"><b><u>Comment peut-on y remédier ?</u></b></p> <p>Renforcer l'information entre les partenaires sur les prestations et la connaissance des professionnels (qui fait quoi). Développer des collaborations qui apprennent aux prestataires à travailler ensemble.</p>

<p style="text-align: center;"><b><u>Opportunités (externes aux prestataires)</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La référence aux proches aidants est dans une base légale.</li> <li>- La prise de conscience récente de l'existence et de l'importance des proches aidants (journées nationales, cantonales, des séminaires, des émissions TV et radio sur ce thème).</li> <li>- La thématique est "porteuse" auprès des journalistes car elle est nouvelle.</li> </ul> <p>Certains besoins sont bien identifiés (porte d'entrée auprès de la population) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les proches aidants sont preneurs de prestations de relève,</li> <li>- coordination,</li> <li>- connaître leurs droits et devoirs,</li> <li>- besoin aussi de faire autre chose.</li> </ul> <p>Certaines prestations peuvent être des points d'entrée de la communication :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- prestations de relève,</li> <li>- café contact (expérience conduite dans certains EMS, par Cité Seniors et quelques communes).</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b><u>Menaces (externes aux prestataires)</u></b></p> <p>Le proche aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ne s'identifie pas toujours comme proche aidant,</li> <li>- est difficile à atteindre,</li> <li>- est âgé et donc souvent fragile,</li> <li>- doit être identifié le plus tôt possible (détecté), le risque est d'arriver trop tard, alors que le proche est déjà épuisé,</li> <li>- actif n'a pas toujours la disponibilité (divorce, travail, responsabilités familiales, etc.),</li> <li>- répond souvent à un devoir moral qui est du ressort de l'intime, l'aide peut être refusée.</li> </ul> <p>Cette population :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- n'est jamais la même, se renouvelle sans cesse,</li> <li>- n'est pas identifiée et pas chiffrée,</li> <li>- est composée de publics différents (l'âge, la situation familiale (femme active, parent(s), conjoint(e) et le contexte (soins palliatifs, troubles cognitifs etc.), il n'y a donc pas un public cible mais des publics avec des besoins différents.</li> </ul> <p>Perdre une approche de proximité qui conduit le proche aidant à "fuir".</p> <p>La pression économique sur les prestataires (temps à disposition versus facturable).</p>
<p style="text-align: center;"><b><u>Comment peut-on faire pour en tirer profit ?</u></b></p> <p>Surfer sur la dynamique actuelle pour bénéficier de l'éclairage médiatique et politique.</p>	<p style="text-align: center;"><b><u>Que faire pour y répondre ?</u></b></p> <p>Identifier les publics cibles, proposer des stratégies de communication spécifiques (principe de segmentation) avec des messages lisibles.  Détecter le plus précocement possible les proches aidants.  Renforcer les collaborations entre secteur et service, travailler dans la transversalité.</p>

### 4.3 Description de la problématique

La problématique première est la difficulté d'identification du proche aidant par le réseau professionnel social-santé.

### 4.4 Objectifs liés aux prestations « proches aidants »

Accompagner les proches aidants dans la reconnaissance de leur rôle d'aidant afin qu'ils expriment leurs besoins et acceptent les prestations d'aide.

### 4.5 Détermination des publics cibles et de leurs besoins

Publics cibles	Besoins
Proche aidant actif	Trouver des solutions pour être proche aidant tout en restant actif et assumer les responsabilités liées à son âge (enfants, etc.).
Proche aidant âgé fragilisé	Etre reconnu par tous les professionnels comme étant un public cible à part entière (avec ses besoins propres).
Grand public	Intégrer la notion de « proche aidant » et pouvoir s'adresser à tout le réseau.
Commission consultative « proches aidants » (partenaires du réseau)	Travailler ensemble en toute confiance et en complémentarité.
Médecins de famille	Connaitre les partenaires, les services et les prestations.
Structures hospitalières	Répondre aux besoins, le cas échéant orienter vers la bonne structure, notamment dans les services de soins palliatifs et de gériatrie.
Tous les professionnels de la santé et du social	Intégrer la problématique « proches aidants ». Répondre aux besoins le cas échéant orienter vers la bonne structure.
Etudiants de la santé et du social	Intégrer la problématique « proches aidants » dans le cursus de formation de base et de formation continue.
Décideurs (politiques)	Etre au courant de la problématique et porteur d'une politique de soutien aux proches aidants.

#### 4.6 Inventaire des canaux de communication et ressources des partenaires du réseau

Un inventaire sera demandé selon la grille suivante :

	Prestations	Ressources	Infrastructures	Publications	Multimedia & canaux numériques	Achat d'espaces	Evénements	Autres
	Prestations financières							
	Sociales							
	Maintien à domicile							
	Soins palliatifs							
	Alzheimer							
	Proches aidants							
	Mission d'information							
	Personnel dédié à l'information au public							
	Personnel dédié à la communication (chargé de communication)							
	Espace dédié à l'information							
	Permanence téléphonique							
	Publication papier clients							
	Publications papier réseau							
	Publication papier grand public							
	Publication papier interne							
	Site internet							
	Site intranet							
	Réseaux sociaux							
	You tube							
	News letter clients							
	News letter interne							
	e-mail interne							
	Clip							
	presse écrite/TV/radior/internet/réseaux sociaux							
	Colloques internes							
	Manifestations grand public (stand, etc.)							
	Manifestations à l'intention des professionnels (conférences, etc.)							
ARFEC								
Ass. Alzheimer Genève								
Ass. foyers de jours								
etc.								

## **5. INFORMATION-CONSEIL-FORMATION**

### **5.1 Méthodologie**

Le groupe s'est réuni le 30 août et le 13 septembre 2012 et les documents ont été validés en circulation.

Il convient d'ajouter deux remarques :

- le délai imparti est court en lien à la tâche assignée pendant une période estivale ; cette limite temporelle explicite l'aspect synthétique dudit rapport ;
- les membres du groupe ne se sont intéressés qu'à la thématique mentionnée et ont laissé de côté les activités effectuées par leur association/organisation/institution respective relevant d'autres groupes de travail (par exemple le répit).

### **5.2 Problématique générale**

Le terme « proche aidant » regroupe des réalités très différentes suivant la pathologie de l'aidé, le lien de filiation, l'histoire et l'âge des protagonistes. Soutenir un fils psychotique, effectuer la toilette d'un parent âgé, chercher un lieu de vie pour un enfant avec un handicap, vivre au quotidien avec un conjoint dément sont autant d'exemples emblématiques de ces réalités. Des dénominateurs existent et ce va et vient entre le général et le spécifique complexifie et « lisse » le propos.

Les proches aidants ne s'identifient pas comme proches aidants dès qu'ils aident, soutiennent, soignent. Au départ, il s'agit d'aider un parent, un enfant, un proche dans un cadre familial à titre privé. Lorsque cette aide se prolonge, le proche aidant a besoin d'informations relatives à différentes manières d'être lui-même épaulé par des associations, des organisations ou des institutions professionnalisées. L'information existe par différents biais : médias, films, prospectus, brochures, sites internet, etc. Si cette information est existante et actualisée, elle n'en est pas moins dispersée et parsemée dans les diverses modalités d'information.

Le proche aidant, de par le temps qu'il attribue à l'aidé, manque de temps pour s'informer, se former, participer à des groupes ou tout simplement pour se ressourcer. De plus, il est souvent réticent à « lâcher » son rôle, pour des raisons diverses liées à sa motivation complexe relevant de l'affection, du devoir moral et/ou de la situation financière. Son cheminement est personnel : son besoin de temps pour lui-même, sa manière de prévenir l'épuisement, sa possibilité de « lâcher » pour passer le relais sont personnalisés et relatifs dans le temps. Il s'agit, pour les professionnels et les associations, de tendre des perches, parfois à maintes reprises, pour amorcer un travail de coopération et éviter un épuisement.

Le proche aidant n'est pas soutenu financièrement. Non seulement il donne de son temps et de son affection, mais il doit mettre la main à la poche, lorsqu'il souhaite s'informer, se former et financer l'aide pour sa propre suppléance. Cet aspect n'est de loin pas négligeable et est une source de frustration et de plaintes réitérées. Dans ce cadre là, il est aisé pour les pouvoirs publics de répondre que cela est du ressort du domaine privé, alors que le maintien à domicile serait paralysé sans l'aide effective des proches aidants.

De nombreuses études récemment parues démontrent que la santé des proches aidants est péjorée, quand bien même les proches aidants trouvent dans ce rôle des bénéfices certains. L'épuisement qui apparaît dans certaines situations est le point d'orgue d'une dégradation progressive d'un équilibre perturbé : cortège de symptômes physiques (insomnies, maux de dos, etc.) et psychiques (dépression, fatigabilité, irritabilité, etc.), d'arrêts de travail, de conflits familiaux, de perte de liens sociaux.

Enfin, le concept de proches aidants étant assez récent, il serait souhaitable de renforcer l'information des professionnels de la santé et du social, tous niveaux de formation confondus, sur les récents développements des recherches en la matière.

En synthèse la dispersion de l'information, le manque de reconnaissance sociale, le manque de temps, les coûts engendrés, un cheminement personnel de taille et la péjoration de l'état de santé des proches aidants sont largement méconnus et sous-estimés par les pouvoirs publics et par les professionnels de la santé et du social.

### **5.3. Inventaire des prestations offertes par les prestataires**

L'inventaire relatif aux prestations offertes par les associations, les organisations et institutions membres du groupe de travail dans le cadre de l'information, la formation et le soutien individuel est mentionné dans le tableau Excel qui figure aux pages 19 à 21.

Comme on le voit, il s'agit d'associations généralistes (s'adressant à des personnes âgées ou à toute population), spécifiques (s'adressant à des personnes avec maladie psychique ou handicapées ou aux proches aidants directement) ou d'organisations et d'institutions regroupant des professionnels du maintien à domicile.

#### 5.4. Problèmes, attentes, besoins non couverts et recommandations

La communication avec les proches aidants est malaisée. Comment les toucher dès qu'ils en ont le besoin et comment prévenir un épuisement ? L'information relative aux proches aidants est soit généraliste, soit spécifique en lien à une pathologie des aidés. La voix des proches n'est pas entendue car les associations en Suisse se concentrent en primauté sur l'aidé et accessoirement sur le proche aidant. L'aide aux proches aidants est du ressort des cantons. Il semble nécessaire de sensibiliser et d'informer le public (incluant par conséquent les proches aidants) sur l'offre les concernant et sur celle qui est destinée aux aidés en différenciant clairement les deux.

Certaines associations fournissent du conseil individuel aux proches aidants. Ce conseil se traduit par des activités d'orientation, d'écoute, de partage et de soutien pour le proche dans son cheminement. Les associations prodiguent ce conseil gratuitement ou à charge du proche aidant.

##### Recommandations relatives à l'information des proches aidants, à l'intention de la Cellule de communication

- *Sensibiliser le public (incluant par conséquent les proches aidants actuels et futurs) grâce à une campagne d'information renouvelée à intervalles réguliers.*
- *Regrouper et diffuser à l'intention des proches aidants l'ensemble des informations, générales et spécifiques, relatives aux proches aidants, et y adjoindre les informations sur les missions, les coordonnées, les liens internet et les offres de chaque organisation/institution/association.*
- *Mettre en place une ligne téléphonique unique dédiée aux proches aidants à but d'information, de conseil et d'orientation.*
- *Proposer la mise en place d'une antenne proches aidants dans les hôpitaux et cliniques, à but d'information, d'orientation, de conseil et d'écoute.*
- *Proposer pour certaines typologies de proches aidants (par exemple proche aidant de personne atteinte de troubles psychiques) la présence d'un bénévole sur site, avec formation et défraiement.*
- *Diffuser l'information relative aux droits des aidés et des proches aidants, en particulier les notions relatives à la rente d'impotence, les dispositions fédérales en cas d'arrêt momentané de l'activité professionnelle, les droits accrus des proches avec la modification du Code des Obligations en 2013.*

Parmi les canaux de communication possibles pour ces actions, on peut citer : le site Internet de l'Etat de Genève, les médias, brochures, conférences, publicité dans les trams, etc.



L'offre en prestations des associations et des institutions n'est pas assez connue du public, des professionnels de la santé et du social et par conséquent mal exploitée. Il existe la possibilité de doublons ou d'absence d'offres pour certaines catégories de proches aidants. Par ailleurs, il convient d'éviter que des bénévoles d'associations se retrouvent dans des situations dépassant leurs limites de compétences et de responsabilités. En outre l'offre en prestations doit être améliorée et des critères de mesure de la qualité insérés.

#### Recommandations en lien à l'offre en prestations et son accessibilité

- *Créer un réseau formalisé d'aide aux proches aidants intégrant l'ensemble de l'offre faite aux proches et aux aidés.*
- *Analyser l'offre en prestations à l'usage des proches aidants en distinguant clairement ce qui relève du général au singulier et les diverses prestations en les définissant (information, conseil, soutien, formation, orientation, répit, prestations sociales, groupes de parole, etc.).*
- *En réseau, élaborer des critères de mesure de qualité de cette offre afin de distinguer et singulariser ce qui relève des domaines sociaux, médicaux et soignants.*
- *Disposer de données statistiques quantitatives et qualitatives sur les proches aidants.*
- *Mesurer l'évolution du nombre, de la typologie de proches aidants et les besoins évolutifs.*
- *Monitorer les différentes difficultés d'accès aux prestations (manque d'information, refus de prestations, difficultés financières, etc.).*

L'offre de formation des proches aidants est peu diversifiée ; par ailleurs, dans la plupart des cas, celle-ci est payante à double titre : coût de la formation s'ajoutant au coût nécessité par la suppléance du proche en formation (cette difficulté est également présente lors de la participation à des groupes de parole ou de soutien, mais cet aspect ne relève pas des compétences de ce groupe de travail).

Les médecins de premier recours et les spécialistes sont insuffisamment formés à la problématique, bien qu'étant la pierre angulaire de l'information au patient et à ses proches.

Recommandations en lien avec la formation des proches aidants et des professionnels de la santé et du social

- *Accentuer la formation des proches aidants et en favoriser la gratuité.*
- *Diversifier les formations adressées aux proches aidants en lien aux diverses spécificités des pathologies de l'aidé.*
- *Sensibiliser et former les professionnels de la santé et du social, tous niveaux de formation confondus, au concept de « proches aidants », intégrant les outils de mesure existants et les dernières données issues des recherches.*
- *Mettre un accent particulier sur la sensibilisation et la formation des médecins pendant leur cursus de formation et dans les différents stages.*
- *Susciter la prise de conscience individuelle du rôle de proche aidant, à l'image de ce qui est fait sur les trams par rapport à la violence domestique.*

<i>Activités en lien à</i>		<b>Association Alzheimer</b>	<b>Association proches aidants</b>	<b>Croix-Rouge</b>	<b>FSASD</b>	<b>Insieme-Genève</b>	<b>Le Relais</b>	<b>Pro Senectute</b>	
<b>Information aux proches aidants</b>	<b>activités en faveur des proches</b>	information soutien aux malades et aux proches	information formation pour les proches aidants	bénévolat pour personnes âgées isolées (3 à 4 demandes par semaine) 100 bénévoles actifs Chaperon rouge mercredi loisirs pour enfants	aide/soins/repas/ sécurité dans le cadre du maintien à domicile informations et orientation des proches selon les besoins	information soutien aux personnes handicapées et à leur proches	information soutien aux personnes atteintes dans leur santé mentale soutien aux proches	information/ orientation/conseil soutien aux personnes âgées aide administrative et financière	
	<b>permanence téléphonique</b>	permanence téléphonique 2 x 3h p/sem assurée par un psychologue et une infirmière en santé publique, soit pour définir les besoins, soit pour aider à l'expression des demandes cachées	pas de permanence téléphonique	centrale téléphonique qui oriente	permanence téléphonique 24h/24, 7jours/7 par infirmières à but d'orientation	permanence téléphonique par le biais du secrétariat	permanence téléphonique 2 x 1/2 j p/sem (bénévoles) entre 100 à 150 appels par an souvent débouche sur des rendez-vous	permanence téléphonique tous les matins (en cas de besoin orientation sur la permanence sociale (11 assistants sociaux)) (2'500 clients dont 25% représentent des demandes directes des proches)	
	<b>secrétariat</b>	secrétariat ouvert au public 3 j p/sem, répond aux demandes simples selon les compétences, et prend des rendez-vous ou renvoie les personnes aux périodes de permanence téléphonique	pas de secrétariat				secrétariat ouvert toute la semaine (horaires bureau) donne des informations et oriente les personnes sur le conseil aux familles		secrétariat ouvert toute la semaine (horaires bureau) avec ou sans rendez-vous
	<b>informations écrites disponibles</b>	° publications un journal tous les 2 mois (distribué à 2'000 personnes) ° 40 fiches disponibles (issus de l'association suisse)	° dépliant d'information sur la formation ° livre sur la proximologie distribué aux participants de la formation	info bénévoles	dépliants relatifs aux prestations	° une feuille d'information 4 x p/an et un bulletin thématique 1 x par an (distribués aux 1'800 membres et partenaires)	° feuille d'information tous les 2 mois ° divers dépliants	dépliants (issus de l'association suisse)	

<i>Activités en lien à</i>		<b>Association Alzheimer</b>	<b>Association proches aidants</b>	<b>Croix-Rouge</b>	<b>FSASD</b>	<b>Insieme-Genève</b>	<b>Le Relais</b>	<b>Pro Senectute</b>
<b>Information aux proches aidants</b>	<b>informations par internet</b>	site internet (1/canton, et 1/national, liens explicites entre les sites)	blog	site internet	site internet	site internet	site internet	° une bibliothèque (suisse) spécialisée dans les domaines en lien à la vieillesse ° dès janvier 2013 des infos genevoises sur le site info-senior.ch
	<b>divers/conférences/bus/film</b>	en 2011, une action infomobile, pendant 2 sem (un bus 1 j ou des 1/2 j - centre commerciaux Meyrin, Plan-les-Ouates, Balexert, Lancy, Chêne entre autres, HUG etc.) nouvelle session en 2013	une conférence en septembre en partenariat avec Cité générations Onex			° soirée à thèmes 1-2 x p/an ° rencontre pour les familles de mineurs 1 x p/an ° soirées d'échanges	° journée francophone de la schizophrénie en mars ° conférences avec des intervenants de tous milieux (entre 100 et 200 participants) réalisation d'un film (sous forme de témoignage)	
<b>Formation des proches aidants</b>	<b>thématiques et destinataires</b>	pas de formation	ouverte à tout type de proches aidants maximum 12 personnes par modules	formation sur les difficultés du grand âge ouverte à tous les bénévoles ainsi qu'à toute personne en lien avec une personne âgée	formation individuelle par les professionnels au domicile afin de former à un soin, à un acte, à un comportement etc.	pas de formation, mais des soirées d'échanges	formation ouverte aux familles et aux proches concernés 8 participants au maximum effectuée en partenariat avec les HUG	pas de formation
	<b>fréquence</b>		5 modules de 2h sur des thématiques différentes; 1ère session prévue en automne 2012	cette formation est donnée toute l'année (4 h sur chaque thème - les samedis matins)	selon les besoins et d'entente avec le médecin		15 séances de 3h réparties sur un trimestre 1 à 2 groupe par an (max. 16 pers)	
	<b>coûts</b>		Fr 275.- (soutien financier pour les personnes du réseau Delta)		si prescription médicale, remboursée par la LAMal			
	<b>formateurs</b>		formation donnée par des formateurs d'adultes ayant généralement un vécu de proches aidants	infirmières	infirmières		professionnels de la santé médecin, infirmière	

<i>Activités en lien à</i>		<b>Association Alzheimer</b>	<b>Association proches aidants</b>	<b>Croix-Rouge</b>	<b>FSASD</b>	<b>Insieme-Genève</b>	<b>Le Relais</b>	<b>Pro Senectute</b>
<b>Formation des proches aidants</b>	<b>but formation</b>		Le but étant que les participants puissent s'identifier en tant que proches aidants		rendre les activités du proche plus faciles, plus efficaces et moins fatigantes		infos sur toutes les maladies psychiques	
<b>Formation des professionnels</b>		° stages pour les éducateurs et animateurs ° stages obligatoires pour les accompagnants du "programme accompagnements aux proches"	pas de formation	° formation pour les auxiliaires et les accompagnements Alzheimer ° formation pour les intervenants, garde d'enfants et présence sénior (Chaperon rouge)	° stages pour les professionnels de la santé et du social (niveau secondaire, HES et formation post graduée) ° sessions de formation prodiguées par des infirmières spécialistes cliniques, plusieurs fois par an à l'intention des professionnels de la FSASD	formation d'une soirée à l'intention des intervenants à domicile du service de relève ° formation d'une 1/2 j à l'intention des moniteurs des séjours de vacances ° formation durant un séjour de vacances pour les futurs responsables de séjours	Psyfor donne des témoignages dans le cadre de formations de professionnels de la santé et de la formation continue	formation et supervision pour les 45 accompagnants de la plateforme répit
<b>Conseil individuel aux proches</b>		° conseil individuel et information aux proches (70% des demandes émanent des proches) ou aux malades donnés par des professionnels bénévoles (76 heures de contacts, 37 visites à l'association avec ou sans rendez-vous de + de 60°) ° groupes de soutien	° conseil aux proches aidants sur rendez-vous dans le cadre du cabinet de coaching de l'Association proches aidants	° rien d'officiel ° de la réorientation vers d'autres associations	° conseil plutôt de la réorientation vers l'instance ad hoc	° conseil individuel aux proches sur rendez-vous ° en 2011, 150 membres ont bénéficié de ce conseil aux familles (77 reçus en entretien dont 30 ont eu un suivi régulier durant l'année) ° chaque année mise à jour d'une liste de professionnels spécialisés dans la prise en charge des personnes mentalement handicapées	° entretien individuel (entre 100 à 150 par an)	° permanence sociale, information, conseil, accompagnement aux proches ° 2 assistants sociaux coordonnent la plate-forme (Alzheimer, Croix-Rouge et Pro Senectute) (prestations de supervision, d'organisation, de mise en lien) ° octroi d'aide financière individuelle, et assistance aux personnes âgées démunies (mandats de la confédération)

## 6. SOUTIEN

### 6.1 Décrire la problématique

Les besoins des proches diffèrent selon les types de personnes aidées, leurs degrés de dépendance, mais aussi de la personnalité, des ressources individuelles, de la situation de famille, de la culture des proches par exemple.

Nous devons distinguer les proches aidants sur le long terme (handicap, personnes âgées, par ex) de ceux qui sont face à une annonce soudaine de maladie ou évolution aiguë avec de nombreuses décisions et réorganisations à prendre dans un temps court.

Les proches de ce dernier groupe ont besoin surtout d'aides concrètes, de gagner du temps et donc de réponses rapides ainsi qu'un accès aisé et souple à des prestations.

La possibilité pour un proche de recevoir du soutien est aussi une manière de prendre soin de la personne malade. En effet, cette dernière se fait parfois du soucis pour son proche, se sent un poids... Savoir l'autre reconnu peut la soulager.

Certains proches ont suffisamment de ressources personnelles, trouvent du soutien dans leurs relations privées, familiale et/ou professionnelle, peuvent aussi parfois faire appel à des privés : thérapeutes, psychologues.

D'autres en revanche éprouvent des charges psychologiques excessives, n'imaginent pas pouvoir être aidé ni même compris, ils ne feront pas forcément de démarche pour rechercher du soutien.

Pour beaucoup, la difficulté d'aborder des questions douloureuses entraîne un repli sur soi.

Ceci pour dire qu'il est difficile de faire des généralités, qu'il faudrait déterminer une typologie des proches aidants avant de pouvoir cerner au mieux leurs besoins en soutien.

Il nous apparaît néanmoins un certain nombre (non exhaustif) de constats :

Le proche aidant à besoin :

- De parler : pour exprimer sa colère, sa souffrance, sa solitude son angoisse ou son stress face à la situation qui peut le dépasser.
- D'être reconnu en tant que proche aidant, il porte le souci de l'autre. On se préoccupe des besoins de l'aidé, il peut se sentir oublié.
- D'être valorisé dans son rôle : on dénote souvent des tensions entre professionnels et proches : leurs visions de la situation diffèrent, il y a incompréhension.
- De comprendre : de réfléchir, d'analyser sa situation, d'intégrer les changements dans leur vie.
- D'être informé : sur ce qui existe, et de pouvoir discuter l'information reçue, sur la progression de la maladie, etc.
- De partager : son expérience avec des personnes ayant des vécus similaires, ses questions, etc.
- D'être orienté sur les ressources existantes, de chercher des solutions sur mesures avec d'autres et de partager les petits moyens, l'expérience de pairs.

La possibilité d'avoir un soutien est bénéfique pour le proche afin de mieux vivre sa situation qui peut avoir des répercussions physiques, émotionnelles professionnelles, sociales et financières. Cela peut également lui permettre d'anticiper et prévenir des situations difficiles, ainsi que d'envisager des possibilités d'aides supplémentaires, des solutions pour le futur.

Ceci contribue également à une réelle prévention de la maltraitance.

Une information aux proches leur permettrait d'accéder plus vite aux différentes formes de soutien.

## **6.2 Inventaire des prestations offertes et des prestataires**

- Le soutien individuel aux proches

Il est offert par de nombreuses associations, de façon informelle ou formelle. Il s'agit la plupart du temps d'une écoute, de conseils, de renseignements, ceci à la demande du proche. Un des atouts est que l'aidé est également connu et que cela implique une relation durable dans la situation qui peut aller jusqu'à un suivi et un soutien post décès.

Il existe sous forme plus anonyme, par les lignes téléphoniques par exemple, ou la personne ne connaît ni son interlocuteur, ni l'aidé.

Il peut être offert par des professionnels (par ex : 2 séances par un psychologue lors d'addiction à l'alcool).

- Différentes formes de groupes d'entraides existent également

Autogérés : les aidants se retrouvent pour parler de leurs expériences, échanger des astuces, se divertir...

Avec un encadrement professionnel : pour animer, faire des exposés, répondre aux questions et offrir une aide qualifiée pour éviter des situations d'épuisement et échanger sur l'horizon raisonnable du futur.

La fréquence des rencontres ainsi que le nombre de participants est très variable.

Un inventaire exhaustif des prestations offertes sur l'ensemble du canton pourrait être fait par un étudiant que nous pourrions guider, mais n'est pas un travail que nous pouvons fournir dans le cadre de ce groupe de travail.

### 6.3 Identifier les problèmes, les manques, les besoins non couverts

Plusieurs questions nous semblent importantes :

- Comment **identifier** les proches et leurs besoins de soutien et ne pas en rester là ?
- Comment **transmettre l'information** aux proches, les sensibiliser sur leur rôle pour qu'ils accèdent aux prestations plus rapidement ?
- Des **formations** sont nécessaires :
  - renforcer les connaissances des soignants dans la formation de base (infirmiers, physiothérapeutes, par ex) pour les sensibiliser à prendre en compte l'entourage et s'assurer de la transmission des connaissances nécessaires pour soutenir et prendre soin de leur proche.
  - pour les bénévoles que l'on constate souvent démunis pour qu'ils apportent un réel soutien.
  - pour les proches aidants, pour les gestes techniques, les précautions à prendre, la prévention de la maltraitance, contre leur stress, pour leur bien-être...
- le développement des groupes ne pourra se mesurer que lorsque l'étude de ce qui existe sera réalisée.
- Pour que les organisations puissent offrir des prestations, se posent des questions de locaux, de financement des professionnels, de moyens pour diffuser l'information (coût), etc.



#### **6.4 Recommandations : (à compléter lors de la suite des travaux du GT3)**

- Octroyer un mandat pour faire l'inventaire des groupes d'entraide et obtenir des informations sur la fréquence des réunions, le nombre de personnes concernées, le type de prestation (encadrement professionnel ou bénévole).
- Dans un second temps, mettre en lien les prestataires et les milieux de la santé (médecins, infirmiers) et du social (assistant sociaux) pour que les proches accèdent à l'information, sachant que la seule information ne suffit pas toujours pour faire le pas.
- Dans les pratiques métiers, l'anamnèse systématique relevant les noms des personnes proches (existant actuellement), devrait être développé dès le départ de l'admission du patient dans le système de soins.
- Rédiger un « manuel à l'usage des proches » dans le style de ce qu'on fait les canadiens [http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/F-5220\\_proches-aidants.pdf](http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/F-5220_proches-aidants.pdf) , ceci dans une approche globale, ou les groupes de soutien seraient également mis en avant.
- Proposer différents types de groupes dans différents quartiers et dans des lieux connus (par ex. comme le groupe « Les mots et les maux » qui a fonctionné plusieurs années à Cité Seniors).

## 7. REPIT

### 7.1 Problématique

Les résultats d'une recherche réalisée sur mandat de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile <sup>1</sup>, obtenus grâce à une enquête par questionnaire, ont notamment montré que les partenaires, homme ou femme, consacrent en moyenne quelque 99 heures par semaine à l'aide et aux soins. Lorsque ce sont les enfants qui dispensent les soins, le temps investi est de 58 heures par semaine. Tous les proches investissent beaucoup plus de temps dans les soins qu'ils ne le souhaiteraient. La grande majorité des proches soignants sont des femmes. En Suisse latine, le ou la partenaire est âgée de 77 ans en moyenne et les filles et fils de la personne âgée ont 57 ans en moyenne.

Cette charge élevée se reflète dans la "santé subjective des proches soignants, qui, ..., est en général moins bonne que celle de la moyenne de la population". Les proches aidants consultent plus souvent des médecins et consomment davantage de médicaments que la population générale. Selon une enquête réalisée auprès des centres mémoire en France <sup>2</sup>, les principaux problèmes ayant motivé une consultation des proches aidants sont les suivants :

#### Motifs de consultation des aidants

Angoisse, anxiété, dépression, épuisement moral	90%
Fatigue	48%
Troubles du sommeil	32%
Amaigrissement, troubles alimentaires	23%
Pathologie cardio-vasculaire	23%
Troubles mnésiques	23%
Isolement social	18%
Douleurs articulaires	13%
Réactions émotionnelles vives, énervement, agressivité	8%
Décompensation de pathologies chroniques	5%

---

<sup>1</sup> "AgeCare-SuisseLatine : Qui soigne et s'occupe des personnes âgées qui restent chez elles ?", février 2011

<sup>2</sup> Haute Autorité de Santé - 2010 (www.has-sante.fr)

Il faut cependant relever que tous les proches aidants ne demandent pas forcément de l'aide et, par conséquent, certains d'entre eux échappent aux statistiques présentées ci-dessus.

Selon les estimations des intervenants professionnels (qui ont tendance à sous-estimer le besoin de relâche), environ deux tiers des partenaires proches aidants nécessiteraient d'urgence un temps de relâche. Quant aux filles et fils assumant des soins, un bon tiers d'entre eux nécessiteraient un temps de relâche (pour se reposer quelques heures, avoir du temps pour des occupations personnelles, entretenir ses contacts sociaux).

La moitié des partenaires proches aidants interrogés indiquent qu'il leur est difficile de se faire relayer en cas d'urgence (en cas d'hospitalisation par exemple).

La population des proches aidants n'est pas homogène car le besoin de répit est très différent d'une personne à l'autre. Par exemple, certains parents d'enfants cancéreux ne souhaitent pas se séparer de leur enfant (en l'envoyant en camp par exemple) mais, devant travailler, apprécieraient plus qu'on leur simplifie la vie. Certains parents arrivent à se détacher pour reprendre leur souffle, d'autres pas.

Les proches aidants sont indispensables au bon fonctionnement du système de soins. Des mesures de répit adéquates sont nécessaires pour qu'ils puissent continuer à jouer leur rôle et pour limiter les risques tels que l'épuisement, la maladie ou l'isolement social.

## 7.2 Inventaire des prestations offertes et des prestataires

Le groupe de travail a effectué un premier "tour de piste" (première boucle) des prestations actuellement offertes. Il a pu identifier huit prestations de répit, qui sont présentées dans le tableau ci-dessous :

Quels prestataires fournissent quelles prestations de répit ?																		
	Prestations de répit	Assoc. proches aidants	Association Le Relais	INSEIME	ARFEC	Assoc. foyers de jours	Assoc. Alzheimer Genève	Pro Infirmis	Pro Senectute	Croix-Rouge genevoise	Ligue genevoise	FSASD	DGAS	Hospice général	HUG	Dpt cohésion sociale VDG		
IEPA	Répit																	
UATR	Répit																	
Foyers	Répit																	
Accompagnement à domicile (prestation de relève) y compris veilles	Répit																	
Suppléances parentales	Répit																	
Séjours vacances	Répit																	
Bons de respiration	Répit																	
Hôpitaux de jour	Répit																	

N.B. : S'agissant des foyers et par mesure de simplification, les "prestataires" indiqués correspondent aux institutions représentées dans la Commission consultative et qui ont annoncé des prestations de répit. Le tableau suivant, qui détaille ces prestations, mentionne précisément qui sont les prestataires réels, c'est-à-dire les entités qui gèrent les foyers.

On constate que les prestations de répit existantes sont relativement nombreuses et variées. Outre les différentes structures intermédiaires et les hôpitaux de jour, on observe que plusieurs prestataires offrent un accompagnement à domicile, de même que des séjours de vacances.

### 7.3 Description des prestations

Le tableau ci-dessous décrit chacune des différentes prestations identifiées au chapitre précédent (cases vertes). Elles apparaissent dans l'ordre des lignes du tableau précédent (une case verte = une ligne) :

Prestation	Prestataire	Description de la prestation	Données chiffrées
IEPA (Immeuble avec encadrement pour personnes âgées)	FSASD	<p>Ce n'est pas une mesure de répit au sens strict (les locataires vivent en IEPA pendant plusieurs années) mais cette structure peut contribuer à soulager l'entourage grâce à une présence permanente (gérant social, permanent nocturne), notamment.</p> <p>Ces immeubles regroupent des logements indépendants, pour les personnes en âge AVS qui sont locataires à part entière, et des locaux communs pour différentes activités d'animation. La FSASD assure un encadrement de proximité, de jour comme de nuit (gérants sociaux, permanents nocturnes)</p>	<p>19 IEPA 1'220 logements</p>
UATR (Unité d'accueil temporaire de répit)	FSASD	<p>Structure d'accueil épisodique qui permet de relayer et prendre en charge l'activité du proche aidant</p> <p>Prise en charge limitée à 45 jours par an, avec possibilité de dérogation. Prescription médicale nécessaire.</p> <p>Les cliniques de Joli-Mont et Montana proposent respectivement 8 et 6 lits de type UATR</p>	<p>9 lits aux Jumelles 29 lits à Villereuse 422 entrées 6'889 journées</p>
Foyer de jour généraliste	Fondation aux Cinq colosses, Société Pavillon Butini, Association Pro Senectute Genève (Caroubier et Oasis), Association Livada (Livada, Soubeyran)	<p>Les foyers sont des lieux d'accueil et de soutien psycho-médico-social des personnes âgées. Ce sont des lieux de vie partagée périodique et/ou transitoire. Ils dispensent également des soins dans le cadre du suivi des maladies chroniques liées au vieillissement</p>	<p>18'831 journées <u>36 personnes en attente</u>, dont 21 pour un 1er jour, 11 pour un 2ème jour et 4 pour un 3ème jour</p>

Prestation	Prestataire	Description de la prestation	Données chiffrées
Foyer de jour spécialisé	Relais Dumas SA	Structure spécialisée dans l'accueil de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer ou d'une démence apparentée aux stades modérés et avancés Le Relais Dumas permet aux proches des hôtes de bénéficier d'un moment de répit dans leur vie d'aidant	2'930 journées <u>39 personnes en attente</u> , dont 36 pour un 1 <sup>er</sup> jour et 3 pour un 2 <sup>ème</sup> jour
Foyer de jour/nuit	Société Pavillon De la Rive	Structure destinée à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée et vivant à domicile Le Pavillon de la Rive favorise le maintien à domicile en offrant des aides et des soins à la personne tout en assurant un répit aux proches	3'365 journées et 867 nuits <u>9 personnes en attente</u> , dont 4 pour un 1 <sup>er</sup> jour, 2 pour un 2 <sup>ème</sup> jour et 3 pour un 3 <sup>ème</sup> jour
Accompagnement à domicile	INSIEME-Genève, en collaboration avec Cerebral Genève et Pro Infirmis	Répit offert aux familles d'une personne avec un handicap mental et/ou physique grâce à l'intervention à domicile d'une personne de confiance Relève ponctuelle ou régulière Prestation disponible 24h/24, 7 jours/7, avec un maximum de 200 heures par année L'agis (association genevoise d'intégration sociale) a pour mission la reconnaissance et la valorisation de la personne handicapée, son droit aux loisirs et à des relations d'amitié. Elle offre des accompagnements personnalisés et des activités de groupe (secteurs enfants, adolescents et adultes) grâce à la mise en relation avec des bénévoles. En 2011, 135 personnes handicapées ont bénéficié de 4'487 heures prodiguées par 150 bénévoles.	60 familles par année 10 familles en attente 5'600 heures de relève (2011)
Accompagnement à domicile	ARFEC	Prise en charge de dernière minute en cas d'urgence	

<b>Prestation</b>	<b>Prestataire</b>	<b>Description de la prestation</b>	<b>Données chiffrées</b>
Accompagnement à domicile	Association ALZ Genève	Prestation offerte en collaboration avec Pro Senectute et la Croix-Rouge genevoise (convention tripartite) Intervention à domicile d'une personne de confiance S'adresse uniquement aux proches de malades Alzheimer 40 accompagnants	326 bénéficiaires en 2011, dont 126 couples (252 personnes) et 74 personnes seules 7'872 heures pour 2'969 interventions
Accompagnement à domicile	Pro Infirmis	Prestation offerte en collaboration avec INSIEME-Genève et Cerebral Genève (voir ci-dessus)	Voir ci-dessus
Accompagnement à domicile	Pro Senectute	Prestation offerte en collaboration avec ALZ Genève et la Croix-Rouge genevoise (voir ci-dessus)	Voir ci-dessus
Accompagnement à domicile	Croix-Rouge genevoise	Prestation offerte en collaboration avec ALZ Genève et la Pro Senectute (voir ci-dessus) De plus, le Chaperon rouge offre des prestations de garde à domicile d'enfants malades 6 jours sur 7, entre 2 et 8 heures par jour et pour une durée maximum de 3 jours	Voir ci-dessus
Accompagnement à domicile	Ligue genevoise contre le cancer	Prestation offerte par un groupe d'accompagnement à domicile appelé "Domilys", composé exclusivement de bénévoles, qui font l'objet d'une supervision régulière Avec les différents partenaires, les infirmières responsables évaluent les demandes d'accompagnement et assurent le soutien des bénévoles sur le terrain Domi-services consiste en un service de bénévolat sous forme de coup de mains ponctuels ou réguliers en fonction des demandes (aller faire des courses, garder des enfants, etc.)	Domilys a suivi 20 situations pendant 3.3 mois en moyenne, soit 202 visites à domicile  Domi-services a offert 80 services ponctuels
Accompagnement à domicile	FSASD	La FSASD pratique des veilles « en urgence » dès 20 heures auprès de familles ou de personnes âgées	102 veilles en 2011

<b>Prestation</b>	<b>Prestataire</b>	<b>Description de la prestation</b>	<b>Données chiffrées</b>
Suppléance parentale	FSASD	<p>Consiste en un relais des parents, en période "aigue" ou de crise, lorsque ceux-ci ne peuvent momentanément plus subvenir à leur fonction de parents.</p> <p>Exemples : aller chercher un enfant à l'école, le faire manger, etc.</p> <p>Le relais peut durer une journée entière (8 à 10 heures)</p> <p>Service assuré par des aides familiales, après évaluation chiffrée du besoin</p> <p>Service payant, fonction du RDU familial (Revenu déterminant unifié)</p>	<p>54 clients en 2011</p> <p>18 heures de suppléance en moyenne par année</p>
Séjour vacances	INSIEME-Genève	<p>Bénéficiaire : la personne handicapée</p> <p>Permet de développer des contacts sociaux</p> <p>Séjours en été (2 à 3 semaines) et en hiver (1 à 2 semaines)</p> <p>Les séjours en hiver sont destinés à des personnes vieillissantes ou qui n'ont plus de famille</p> <p>D'autres organismes, notamment Cap Loisirs, Anyatas, Cerebral et Caritas Handicap, proposent aux personnes avec un handicap mental de partir en séjour de vacances ou en week-end</p>	<p>14 séjours été</p> <p>2 séjours hiver</p> <p>180 bénéficiaires</p> <p>2'800 jours par an</p>
Séjour vacances	ARFEC	<p>Semaines de vacances pour les enfants (enfant malade, si possible médicalement, ainsi que frères et sœurs)</p> <p>Week-ends "Bed and Breakfast" offerts aux parents dans le Jura (pendant ce temps les enfants malades sont gardés par la famille, à défaut par l'ARFEC)</p>	<p>Week-ends B&amp;B pour 10 familles</p>
Séjour vacances	Foyers	<p>Certains foyers organisent quelques jours de vacances par année avec leurs clients</p>	<p>Non disponibles</p>



<b>Prestation</b>	<b>Prestataire</b>	<b>Description de la prestation</b>	<b>Données chiffrées</b>
Séjour vacances	Association ALZ Genève	Une semaine de vacances, deux fois par année, à la nouvelle Roseraie (maison de vacances) pour des couples "proche aidant - personne aidée"	2 x 10 couples par année
Séjour vacances	Hospice général	Séjours à thème de 1 à 2 semaines par an pour les couples, organisés en collaboration avec diverses associations Maisons de vacances : Chalet Florimont et Nouvelle Roseraie	10'708 nuitées 1'014 clients
Bon de respiration	ARFEC	"Bons coiffeur" pour les mamans	Non disponibles
Bon de respiration	Croix-Rouge genevoise - Chaperon rouge	Prestation offerte aux parents par le Chaperon rouge, en collaboration avec la FSASD La Croix-Rouge délivre également des bons de respiration aux seniors depuis un an et demi environ. Accompagnement à domicile d'une demi-journée assuré par "Présence Seniors" proposé à tout senior isolé. Au maximum 4 bons par senior et par an	
Bon de respiration	FSASD	Prestation proposée aux parents en collaboration avec le Chaperon rouge de la Croix-Rouge (voir ci-dessus)	Non disponibles
Hôpital de jour	UGC (Unité de Gériatrie Communautaire)	Structure thérapeutique diurne, ouverte 5 jours sur 7, qui vise à améliorer le maintien à domicile des personnes âgées en développant leurs habilités et en soutenant le réseau informel et formel Lieu de soins, fournis par une équipe multidisciplinaire avec présence d'un médecin Prise en charge limitée dans le temps, réévaluations des objectifs Offre de la rééducation cognitive en groupe ou individuelle pendant quelques mois	Environ 12 personnes par jour sur chaque site : - site de Loëx, - site des Platanes à Belle-Idée
Hôpital de jour	CAPPA (Centre Ambulatoire de Psychiatrie et de Psychothérapie de l'Agé)	1) Structure thérapeutique diurne, ouverte 5 jours sur 7. Programme troubles cognitifs : 2 ou 3x par semaine Offre du répit à court et moyen terme 2) Programme crise : ouvert 7 jours sur 7, 24h sur 24h ; jusqu'à 7 nuits. Offre du répit en période aigue ou pendant un épisode de crise	12 personnes par jour  4 lits

Les chiffres indiqués dans le tableau ci-dessus sont les derniers disponibles à la date d'élaboration du présent rapport. La description de chaque prestation est pour l'instant relativement succincte, mais pourra être complétée par la suite. En outre, la liste des prestataires n'est sans doute pas exhaustive.

#### 7.4 Problèmes, manques et besoins non couverts

D'une manière générale, les membres du GT4 estiment que les structures actuelles de répit ont atteint leurs limites et qu'il est urgent de les renforcer.

Les problèmes, manques et besoins non couverts relevés par type de prestation de répit sont les suivants :

Prestation	Problèmes, manques et besoins non couverts
IEPA	Les IEPA ne sont accessibles qu'aux personnes en âge AVS dont les limites de revenus permettent l'accès aux logements d'utilité publique au sens de la loi générale sur le logement et la protection des locataires, du 4 décembre 1977, et ayant un besoin de sécurité et/ou de contacts sociaux.
UATR	Le nombre de lits d'UATR est insuffisant pour couvrir les besoins. Les UATR ont pour vocation le maintien à domicile et s'adressent donc aux personnes à domicile afin d'offrir un répit à leur(s) proche(s) et non pas à celles qui sont en attente de placement en EMS.
Foyer	Le nombre de foyers est insuffisant pour répondre aux besoins (existence de listes d'attente). Actuellement, il manque déjà un, voire deux foyers.

Prestation	Problèmes, manques et besoins non couverts
Accompagnement à domicile	<p>Ce n'est pas toujours le même accompagnant qui intervient à domicile. Le remboursement des prestations de relève par les prestations complémentaires concerne une minorité de personnes. Certains proches renoncent à cette prestation pour des raisons financières ou ne peuvent pas y accéder.</p> <p>Les services de relève sont sous-financés et la question de leur viabilité, sans subventions complémentaires, se pose.</p>
Suppléance parentale	<p>Cette prestation est peut-être insuffisamment connue du grand public. Elle ne s'adresse pas seulement au proche aidant mais aussi à un parent en difficulté.</p> <p>La capacité que la FSASD a, à fournir de la suppléance aux parents momentanément dans le besoin et en difficultés, est en partie dépendante de l'évolution des formations professionnelles. Ainsi, le CFC d'aide familiale qui, initialement formait les professionnels à ces tâches très spécifiques, n'existe plus. Les CFC "remplaçants" (ASSC (Assistant en Soins et Santé Communautaire) / ASE (Assistant Socio-Educatif)) n'ont pas totalement compensés cette absence. De fait, le bassin de collaboratrices habilitées à pratiquer ces prestations s'épuise naturellement si aucune mesure n'est prise.</p>
Séjour vacances	Les possibilités actuelles sont trop peu nombreuses
Bon de respiration	Les demandes ne sont pas toujours satisfaites car le Chaperon rouge est très sollicité. De plus et s'agissant d'enfants, ce n'est pas toujours la même personne qui intervient, ce qui peut être déstabilisant
Hôpital de jour	Actuellement pas de liste d'attente. Le besoin paraît couvert mais probablement que la structure est méconnue du réseau de santé (médecins traitants, FSASD ou médecins hospitaliers)

D'autres problèmes ont été identifiés par le groupe de travail. Ainsi, certains parents d'enfants cancéreux souhaiteraient pouvoir recourir à une structure de soins palliatifs, qui soit à mi-chemin entre le domicile et l'hôpital. Le problème de la masse critique se pose cependant, sachant que l'ARFEC n'a recensé "que" deux cas en 2012. Selon une information récente, la "Maison de Tara" serait cependant prête à ouvrir ses portes aux enfants en cas de besoin.

Afin de mieux prendre en compte les besoins des proches de personnes ayant des problèmes d'addictions, un représentant de Carrefour Prévention, par exemple, pourrait être invité à participer à la réflexion du groupe de travail.

Enfin, on constate que les données statistiques dans le domaine du soutien aux proches aidants sont lacunaires et qu'un effort important devrait être entrepris pour y remédier.

## 7.5 Propositions d'amélioration

### Renforcement et développement des prestations actuelles

Prestation	Problèmes, manques et besoins non couverts
IEPA	Rechercher des solutions pour rendre les IEPA accessibles aux personnes dont les revenus dépassent les limites autorisées
UATR	Ouvrir des lits UATR supplémentaires afin d'atteindre l'objectif de 100 lits au total d'ici fin 2015, défini dans la planification médico-sociale et sanitaire 2011-2015
Foyer	Selon la planification médico-sociale et sanitaire, on estime ce besoin (option optimale) à 10 nouveaux foyers d'ici 2015. En particulier, un foyer de jour sur la rive gauche, similaire au Relais Dumas, est à prévoir rapidement.
Accompagnement à domicile	<p>Subventionner de manière adéquate les institutions et les associations qui proposent des prestations d'accompagnement à domicile afin qu'elles puissent couvrir leurs coûts nets et répondre à des besoins croissants</p> <p>Améliorer l'accessibilité financière aux prestations de répit en diminuant le montant facturé pour ces prestations</p> <p>Généraliser la prestation d'accompagnement à domicile afin qu'elle ne soit pas limitée à certaines situations (proches de personnes avec troubles cognitifs, proches d'enfants cancéreux, etc.)</p> <p>Élargir les horaires des interventions</p>
Suppléance parentale	Mieux faire connaître cette prestation tout en s'assurant qu'une formation adéquate soit donnée aux prestataires concernés
Séjour vacances	Développer les séjours dans les Maisons de vacances de l'Hospice général
Bon de respiration	-----
Hôpital de jour	Développer des actions pour mieux faire connaître cette structure de soins. Une campagne d'information est en place.

Le groupe de travail propose également de développer les "prestations combinées", c'est-à-dire celles qui répondent simultanément aux besoins de l'aidé et de l'aidant : lorsque l'aidé est accueilli dans un foyer de jour, l'aidant peut participer à un groupe de soutien. Combiner une prise en charge en UATR avec une formation pour le proche aidant constitue un autre exemple de ce type de prestation.

## Introduction de nouvelles prestations

Prestation	Description
"Baluchonnage"	Le baluchonnage existe déjà au Canada <sup>3</sup> et en Belgique <sup>4</sup> pour les proches de personnes avec troubles cognitifs. Un collaborateur arrive avec son baluchon et s'installe au domicile de la famille pour une période de plusieurs jours, afin de prendre en charge la gestion au quotidien du patient. Cette solution a l'avantage de ne pas désorienter, déstabiliser ou faire perdre leurs repères aux personnes âgées avec troubles cognitifs, qui souffrent souvent des changements d'institutions. Le "baluchonneur" possède une formation sur les personnes âgées et les soins de base. On peut choisir son profil en fonction du besoin. En plus d'offrir un répit 24 heures sur 24, le baluchonneur a aussi pour tâche de rechercher des solutions pour alléger le travail du proche aidant à son retour.
Accueil non planifié	Un lieu permettant d'accueillir les personnes aidées en urgence, en cas d'imprévu du proche aidant
Formation	Généraliser la formation des accompagnants à domicile afin de garantir un certain niveau de qualité

---

<sup>3</sup> <http://baluchonalzheimer.com/>

<sup>4</sup> <http://www.baluchon-alzheimer.be/>

## 8. SOUTIEN FINANCIER - PRESTATIONS SOCIALES

### 8.1 Postulats de base

- Les proches aidants offrent un service non reconnu financièrement. Les prestations qu'ils offrent ont un coût invisible qu'il s'agit de rendre visible.
- Les proches aidants ne peuvent bénéficier d'aucune aide directe pour leur « travail », ils ne sont pas identifiés eux-mêmes comme bénéficiaires d'aucune allocation.
- Les allocations et différentes aides qui existent, liées plus directement aux personnes aidées, sont méconnues et doivent être mieux utilisées.

### 8.2 Inventaire des prestations financières existantes

Prestations	Bénéficiaires	Attributions	Montants		
			AVS	AI	
Allocation d'impotence AVS/AI (à la maison)	Personnes dépendantes	Sur demande selon critères de dépendance	Impotence faible	Fr. 232.- par mois	Fr. 464.- par mois
			Impotence moyenne	Fr. 580.- par mois	Fr. 1'160.- par mois
			Impotence grave	Fr. 928.- par mois	Fr. 1'856.- par mois
Supplément pour soins intenses	Mineurs AI (à la maison)	Au moins 4 heures		Fr. 464.- par mois	
		Au moins 6 heures		Fr. 928.- par mois	
		Au moins 8 heures		Fr. 1'392.- par mois	

<b>Prestations</b>	<b>Bénéficiaires</b>	<b>Attributions</b>	<b>Montants</b>
LAMal	Personnes malades	Remboursement des frais reconnus par l'assurance	Selon tarifs des soins
Prestations complémentaires	Bénéficiaires PC AVS/AI	Remboursement des heures de présence d'accompagnants à domicile  Participation financière à des séjours de répit (UATR)	Forfait de CHF 4'800.- par année  Remboursement de CHF 77.- par jour
Hospice général	Bénéficiaires de l'aide sociale	Reconnaissance possible du travail auprès des proches ? (art 15 LIASI)	
Fonds fédéral LPC17 Pro Senectute	Rentiers AVS	Aides financières selon évaluation sociale et critères de ressources pour dépenses liées à la personne dépendante	Montant selon évaluation de la demande
Fond fédéral PAH Pro Infirmis	Rentiers AI	Aides financières selon évaluation sociale et critères de ressources pour dépenses liées à la personne dépendante	Montant selon évaluation de la demande
Contribution d'assistance de l'AI	Rentiers AI bénéficiaires de l'allocation d'impotence (Adulte et enfant)	Evaluation des besoins par l'assurance invalidité	La contribution d'assistance se monte à CHF 32.50 par heure. Si l'assistant doit disposer de qualifications particulières, CHF 48.75 par heure Au max. 240h/mois
AVS Bonification pour tâches d'assistance	Les bonifications pour tâches d'assistance sont attribuées à des personnes qui prennent soin de parents auprès desquels elles peuvent se déplacer facilement	Sur demande et justificatifs	Une rente AVS plus élevée

<b>Prestations</b>	<b>Bénéficiaires</b>	<b>Attributions</b>	<b>Montants</b>
Aides communales	Habitants de la communes	Demandes d'aides ponctuelles auprès des services sociaux communaux pour besoins spéciaux	Selon évaluation
Fonds privés de différentes fondations	Selon les fondations, personnes dépendantes, malades, enfants, parents d'enfants malades, etc.	Demandes d'aides ponctuelles à travers un service social	Selon évaluation

Cet inventaire montre une diversité de provenance d'aides éventuelles, mais aucune aide publique n'est destinée au proche lui-même. Les aides sont accordées à la personne dépendante, sur demande et sur la base d'une évaluation sociale et financière par un service social. Aucune aide n'est systématique. L'accès à ces aides est complexe, car il faut s'adresser à plusieurs interlocuteurs. Elles sont peu connues du public par manque de visibilité.

L'étude que Mme Béatrice Despland<sup>5</sup> a réalisée il y a quelques années, à la demande de l'ancienne plate-forme genevoise « soutien aux proches », et qui correspond tout à fait à nos préoccupations actuelles, mettait en évidence les questions suivantes :

**Quelles personnes veut-on inclure dans le cercle des aidants ?**

- Des membres de la famille ou un cercle plus large ?
- Des personnes vivant avec la personne dépendante, ou non ?

**Quel doit être l'engagement de l'aidant pour bénéficier des prestations ?**

- Doit-il assurer une prise en charge à temps plein ?
- Une prise en charge à temps partiel est-elle acceptée ?
- Une durée minimale de prise en charge est-elle requise (p.ex. 12 mois) ?
- Une interruption de la prise en charge est-elle possible ? Dans l'affirmative, à quelles conditions ?

---

<sup>5</sup> Etude confiée en mars 2006 par la Direction générale de la santé du canton de Genève à l'Institut de Droit de la Santé (IDS), Faculté de droit de Neuchâtel, dans le cadre du projet « Aides aux aidants naturels » - avril 2006 - Béatrice Despland, chargée d'enseignement à l'IDS



**Quelles conditions doit remplir la personne aidée ?**

- Doit-elle être dépendante au sens de la législation fédérale concernant l'impotence ?
- Si oui, quel degré d'impotence est exigé ?

**Quel statut veut-on donner aux aidants ?**

- Leur accorder un statut similaire ou proche d'un statut professionnel ?
- Les inclure dans le cercle de personnes dont le droit à la prestation est soumis à un examen des ressources (type « prestations complémentaires ») ?

**Quelles prestations veut-on donner aux aidants ?**

- Leur garantir un « minimum d'existence » ?
- Leur verser des montants (forfaitaires ou non) pour les prestations fournies ?

**Prestations cantonales aux personnes aidées**

Au niveau cantonal, des prestations spécifiques versées à la personne aidée peuvent être envisagées, le cas échéant sous forme d'un budget d'assistance, à l'instar de ce que le canton du Tessin a prévu.

**8.3 Recommandations**

- 1) Faire une campagne d'information sur tout ce qui existe pour soutenir financièrement une prise en charge à domicile d'une personne dépendante par ses proches.
- 2) Mandater une étude économique sur les coûts invisibles de l'aide aux proches et les bénéfices pour la société entière de l'apport des proches – moins de dépenses publiques, maintien à domicile permettant de retarder l'entrée en institution.
- 3) Etudier la pertinence et les coûts d'une allocation directe pour les proches aidants – modèle fribourgeois, d'autres pays, nouveau modèle.
- 4) Mesures fiscales : faire valoir une déduction fiscale (forfaitaire ?) dans une logique comparable à la déduction pour personne à charge.

## **9. PRIORITES 2013 ET CONCLUSION**

Afin d'orienter les travaux à réaliser en 2013, il a été demandé à chacun des cinq groupes de travail d'identifier, pour le domaine de prestations qui le concerne, une ou deux mesures d'amélioration jugées prioritaires à court terme. Les résultats de ces réflexions sont présentés ci-après, sans ordre de priorité :

### **9.1 Information à la population**

Mettre en œuvre l'approche préconisée pour la communication et qui repose, pour l'essentiel, sur les principes suivants :

- Travailler la communication de façon globale, en regroupant les thématiques (proches aidants, soins palliatifs, troubles cognitifs).
- Transmettre à la Commission de coordination du réseau de soins, et à sa « cellule de communication », tous les besoins en communication de la Commission consultative.

### **9.2 Information, formation, conseil**

- Réunir l'information sur l'ensemble des prestations disponibles pour les proches aidants et charger la « cellule de communication » de la diffuser de manière adéquate auprès du grand public et des professionnels de la santé et du social.
- Soutenir financièrement les organisations qui agissent dans ce domaine de prestations (information, formation, conseil), dans le but de rendre ces prestations accessibles pour tous les ménages concernés.
- Sensibiliser aussi bien le grand public que les professionnels de la santé et du social au concept de « proches aidants ».

### **9.3 Soutien**

- Dresser l'inventaire des soutiens existants, les renforcer, par la reconnaissance et l'aide financière de l'Etat, et si possible les développer (mise en place de groupes de soutien dans les quartiers ou communes).
- Mettre en place des mécanismes permettant l'information sur les soutiens existants auprès du public et auprès de professionnels, en incitant les milieux médicaux à collaborer à la réflexion, la formation, les dispositifs à mettre en place.

### **9.4 Répit**

- Soutenir, y compris financièrement, les prestations d'accompagnement à domicile existantes.
- Conduire les études suivantes :
  - Étude de pertinence et de faisabilité d'une extension (au-delà des proches aidants de personnes avec troubles cognitifs) de la prestation « d'accompagnement à domicile »
  - Étude sur le besoin en matière de suppléance parentale et d'aide aux jeunes familles et aux familles en difficulté
  - Étude, par type de population aidée, de la pertinence et de la faisabilité de la prestation « baluchonnage »
- Estimer les besoins, par type de population aidée, en places d'accueil temporaires en situation d'urgence.

### **9.5 Soutien financier - prestations sociales**

- Renforcer la visibilité des informations sur tout ce qui existe pour soutenir financièrement une prise en charge à domicile d'une personne dépendante par ses proches.
- Étudier la pertinence et les coûts d'une allocation directe et/ou d'une déduction fiscale pour les proches aidants (modèle fribourgeois ou d'ailleurs, nouveau modèle).

En résumé, on constate que les actions prioritaires identifiées consistent principalement à :

- Sensibiliser le grand public à la notion de proche aidant.
- Informer les populations concernées et les professionnels de la santé et du social sur les prestations disponibles.
- Développer certaines prestations existantes, notamment les groupes de soutien et l'accompagnement à domicile.
- Rendre ces prestations plus accessibles aux proches aidants, financièrement parlant.
- Conduire diverses études dans le but de vérifier le bien-fondé de prestations existantes ou d'introduire de nouvelles prestations.

## 10. SUITE DES TRAVAUX

Sur la base des décisions de la Commission de la santé consécutivement au dépôt de ce rapport intermédiaire de la Commission consultative, établir un plan d'action (objectifs et description des mesures, faisabilité, calendrier de mise en œuvre, ressources, etc.), tenant compte des contraintes budgétaires.

## 11. ANNEXES

### 11.1 Liste des membres de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile

Direction générale de la santé (DGS)	Thierry Blanc, <b>président</b> Elisabeth Débenay
Association des proches aidants à Genève	Martine Golay Ramel
Association Le Relais	Georges Saloukvadze
Association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées (Insieme-Genève)	Virginie Gorgerat
Association genevoise des foyers pour personnes âgées	Emmanuelle Gentizon
Association Alzheimer Genève	Christine Apothéloz
Pro Infirmis Genève	Valérie Dufaux
Pro Senectute Genève	Maurice Demont
Croix-Rouge genevoise	Nathalie Narbel / Rachel Wicht
Ligue genevoise contre le cancer	Lucienne Bigler-Perrotin / Anny Papilloud-Moraga
Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD)	Marie Da Roxa
Direction générale de l'action sociale (DGAS)	Camille Molnarfi Villegas
Hospice général	Yves Perrot
Plate-forme des associations d'aînés de Genève	Marguerite Birchler
Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer (ARFEC), antenne de Genève	Flavia Cattaneo Perone
Hôpitaux universitaires de Genève	Dina Selma Zekry
Département de la cohésion sociale et de la solidarité de la Ville de Genève	Jacqueline Cramer
Palliative Genève	Véréna Luchsinger / Laura Di Pollina

## 11.2 Liste des membres des cinq groupes de travail

### Information à la population

Direction générale de la santé (DGS)	Elisabeth Débenay <b>Responsable du groupe</b>
Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD)	Anne-Florence Dami
Plate-forme des associations d'aînés de Genève	Marguerite Birchler
Association des proches aidants à Genève	Martine Golay Ramel

### Information-conseil-formation

Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD)	Catherine Zumwald <b>Responsable du groupe</b>
Association Alzheimer Genève	Christine Apothéloz
Association des proches aidants à Genève	Martine Golay Ramel
Croix-Rouge genevoise	Rachel Wicht
Insieme-Genève	Virginie Gorgerat
Le Relais	Georges Saloukvadze
Pro Senectute	Maurice Demont

### Soutien

Association genevoise des foyers pour personnes âgées	Emmanuelle Gentizon Salgues <b>Responsable du groupe</b>
Ligue genevoise contre le cancer	Lucienne Bigler-Perrotin
Cité Seniors	Maryvonne Gognalons Nicolet
HUG	Dina Zekry (excusée)
Le Relais	Georges Saloukvadze

## Répit

Direction générale de la santé (DGS)	Thierry Blanc <b>Responsable du groupe</b>
Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD)	Florence Moine
Association genevoise des foyers pour personnes âgées	Emmanuelle Gentizon Salgues
Insieme-Genève	Virginie Gorgerat
Association Alzheimer Genève	Christine Apothéloz
Hospice Général	Yves Perrot
ARFEC	Flavia Cattaneo Perone

## Soutien financier - prestations sociales

Département de la cohésion sociale et de la solidarité de la Ville de Genève	Jacqueline Cramer <b>Responsable du groupe</b>
Pro Infirmis	Valérie Dufaux
Pro Senectute	Maurice Demont
Hospice Général	Yves Perrot Marco Zarrillo (invité, mais excusé)
Direction générale de l'action sociale (DGAS)	Camille Molnarfi Villegas (invitée, mais excusée)

\* \* \*