

Date de dépôt : 10 mai 2010

Rapport

de la Commission des affaires sociales chargée d'étudier la proposition de motion de M^{mes} et MM. Laurence Fehlmann-Rielle, Alain Charbonnier, Anne Emery-Torracinta, Alain Etienne, Véronique Pürro, Françoise Schenk-Gottret et Lydia Schneider Hausser pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap

Rapport de majorité de M. Patrick Saudan (page 1)

Rapport de minorité de M^{me} Anne Emery-Torracinta (page 58)

RAPPORT DE LA MAJORITÉ

Rapport de M. Patrick Saudan

Mesdames et

Messieurs les députés,

La Commission des affaires sociales a examiné la proposition de motion 1866 lors des séances du 29 septembre, 6 octobre, 13 octobre et 27 octobre, sous la présidence bienveillante de M. Eric Bertinat, et lors des séances du 10 novembre, du 17 novembre et du 1^{er} décembre 2009, sous celle tout aussi bienveillante de M^{me} Matilde Captyn, et a bénéficié de la présence de M^{me} Anja Wyden, directrice générale de la Direction générale des affaires sociales et, dans la majorité de ces séances, de celle de M. François Longchamp, conseiller d'Etat chargé du Département de la solidarité de l'emploi. Les procès-verbaux ont été rédigés consciencieusement par M^{me} Angela Gonzalez, et MM. Dimitri Zufferey, Julien Siegrist et Christophe Vuilleumier.

Le rapporteur de majorité tient à relever que les différentes auditions ayant souvent porté simultanément sur les propositions de motion 1866 et 1876, les propos de certaines personnes auditionnées concernent ces deux textes. Ceux-ci abordent en effet la même problématique, celle de la reconnaissance du statut et de l'instauration de mesures propres à encourager et à soutenir les aidants naturels qui s'occupent de personnes âgées en situation de handicap (M 1866) ou d'enfants gravement malades (M 1876). La proposition de motion 1846, déposée par le député, M. Thierry Cerutti (valorisation de la prise en charge de nos aînés et personnes en situation de handicap par les membres de leur famille), traitant du même problème et proposant des invites relativement semblables à la M 1866, a été sagement retirée par son auteur.

Présentation de la motion 1866 par M^{me} Laurence Fehlman Rielle

Une aide adéquate est nécessaire pour surmonter les handicaps des personnes âgées afin de leur permettre de finir leur vie dans la dignité. En plus des professionnels (EMS, médecins à domicile), les aidants naturels ou « proches aidants » apportent un soutien, quotidien ou hebdomadaire, et consacrent donc beaucoup de temps pour ces personnes. Ce temps mis à disposition ne fait pas l'objet d'une reconnaissance de la société. L'aide des ces proches serait évaluée à 12 milliards de francs par année au plan suisse. Ces personnes y consacrent donc beaucoup de temps, au détriment parfois de leur travail et de leurs vacances. Concernant la reconnaissance des proches aidants, il est important de rappeler que l'article 7 de la loi sur le réseau de soins et de maintien à domicile, voté il y a moins d'une année, garantit des mesures de répit, d'accompagnements et de conseils aux proches dans le but de favoriser le maintien à domicile. C'est un début de reconnaissance, mais concrètement, rien n'est actuellement en place.

Le but de cette motion est donc d'initier un débat et de donner une impulsion qui mènerait à des mesures concrètes. Certaines sont d'ailleurs évoquées dans cette motion.

Les invites portent tout d'abord sur la reconnaissance concrète du statut de « proche aidant » dans la fonction publique, notamment la possibilité de la flexibilité des horaires de travail. Cette flexibilité pourrait s'étendre par la suite aux entreprises. La création d'une assurance spécifique a été imaginée afin de pallier le manque à gagner dans le cas d'une diminution du temps de travail, même si cette solution serait difficile à mettre en œuvre. La loi sur le réseau de soins et de maintien à domicile devrait être complétée ou son

article 87 mieux précisé. Finalement, la LIPP devrait être aménagée afin de permettre ces mesures d'accompagnement.

Une commissaire (R) mentionne que cette motion date du mois de janvier 2009, et que dans la LIPP, des dispositions ont été créées spécifiquement pour les proches aidants et ajoute que certains points de cette motion ne seraient pas compatibles avec le droit fédéral.

Un commissaire (PDC) demande, par rapport à la première invite, soit la reconnaissance des proches aidants au sein de la fonction publique, si on veut aller au-delà de ce qui existe déjà. Les personnes de la fonction publique peuvent en effet déjà s'accorder deux semaines afin de venir en aide aux proches, moyennant certificat médical. Il se demande pourquoi ne pas avoir complété la loi sur le réseau de soins et de maintien à domicile.

M^{me} Fehlmann Rielle répond qu'une loi qui vient d'être adoptée est donc difficile à remodifier.

Une commissaire (S) répond que 15 jours ne sont pas suffisants. Ce laps de temps pourrait convenir pour les urgences, mais non pour une aide régulière sur le long terme.

Le président demande ce que « proches aidants » recouvre exactement : la famille directe, le voisin de pallier ou si la définition doit être prise dans un sens large et comment contrôler qui a droit à cette définition.

M^{me} Fehlmann Rielle répond que l'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 aux couples âgés au sein duquel un des conjoints est en perte d'autonomie. Pour les autres proches, famille, amis ou voisins, il est nécessaire d'établir des critères de régularité, d'intensité et de durabilité. Le contrôle dépendra des mesures qui seront adoptées.

Une commissaire (S) ajoute que la motion concerne également les personnes souffrant de handicap et ne concerne donc pas que les personnes âgées.

Une commissaire (Ve) revient sur la dernière invite de cette motion. La LIPP (article 2) prévoit des déductions possibles pour soins prodigués aux personnes proches handicapées.

M^{me} Wyden ajoute que l'article 39 (déductions pour charge de famille), à son alinéa 2 lettre c, permet une déduction de 9000 F.

Un commissaire (L) pense que l'on est tous des proches aidants, que ce soit par rapport à ses enfants, ses parents ou ses amis. Il demande où l'on

s'arrête dans cette motion et souhaite ainsi des exemples de critères déterminés et transparents pour définir les proches aidants.

M^{me} Fehlmann Rielle pense que l'on peut effectivement tous effectivement être « proche aidant ». Mais ce n'est pas qu'une simple aide ponctuelle dont il est question, mais une aide beaucoup plus lourde, notamment en termes d'intensité et de durée.

Une commissaire (S) ajoute que les critères pourraient être déterminés médicalement en attestant les incapacités de la personne handicapée.

Le commissaire (L) demande si le sens de la motion est de permettre une demande de congé de la part du proche aidant d'une personne âgée.

La commissaire (S) répond que la question n'est pas que financière mais pourrait très bien être concrétisée sous forme d'une plus grande souplesse au niveau des horaires de travail pour ces personnes. Mais l'absence de statut permet une appréciation très variable des demandes des proches aidants de la part des employeurs.

Le commissaire (L) demande si des cas concrets de personnes au sein de la fonction publique qui ont déjà eu des problèmes de flexibilité et qui rentreraient dans le cadre de la motion, existent. Il souhaite de plus savoir ce que l'on entend dans la deuxième invite par « encourager les entreprises à mettre en œuvre des mesures analogues ».

M^{me} Fehlmann Rielle répond que la deuxième invite inciterait les entreprises à réfléchir aussi au problème et prendre exemple sur l'Etat qui doit être un employeur exemplaire. Le fait de n'étudier que la possibilité d'imposer ce système au secteur public désavantagerait les employés du secteur privé.

Un commissaire (Ve) pense que la collectivité doit se montrer solidaire et approuve cette motion.

Une commissaire (R) se demande quel est le nombre de personnes que cette motion concernerait et où se trouve la barrière entre un proche aidant et le devoir normal d'entretenir et d'aider ses proches.

Une commissaire (S) répond que certaines actions ressortent du devoir d'entretien « normal ». Elle pense qu'il serait bon de reconnaître un statut pour une personne qui en fait plus que la normale. Elle ajoute qu'il serait intéressant de voir comment cela se passe ailleurs et d'avoir quelques auditions.

Une commissaire (L) comprend le message de la motion, bien qu'il y ait de nombreux points d'interrogation, mais se demande si elle ne mènerait pas à des abus. Si une personne a besoin d'une certaine aide, la FSASD

intervient. Les conventions collectives de travail offrent aussi des solutions. La motion part d'un bon sentiment, mais certains pourraient en profiter pour demander des congés.

M^{me} Fehlmann Rielle répond qu'il y a énormément de gens qui s'investissent auprès de leurs proches et qu'il ne faut pas penser qu'aux abus. Elle ajoute qu'à Fribourg, il y a déjà des indemnités pour les proches aidants. En France, une loi a été votée pour indemniser le manque à gagner lié aux congés des personnes qui s'occupent de leurs proches.

Un commissaire (Ve) ajoute que le sens de cette motion n'envisage pas qu'une aide financière. Il ne peut s'agir que d'une simple directive dans un service. On éviterait également des coûts inutiles à l'Etat, notamment le recours à la FSASD.

Un commissaire (PDC) pense que des auditions avec des exemples concrets sont nécessaires pour pouvoir se positionner en connaissance de cause et savoir si la motion mérite d'être étudiée.

Une commissaire (R) souhaiterait que l'on définisse mieux la notion de « proche aidant ». La frontière ne lui semble pas évidente entre la personne qui ferait les comptes de sa grand-mère par exemple et celle qui fait les repas.

Un commissaire (L) pense que l'on transforme les actes naturels privés en actes institutionnels relevant de l'Etat et ajoute qu'il y a déjà une obligation d'entretien au sein des familles dans notre ordre juridique et les dispositions du Code civil sont suffisantes. Elles permettent de libérer les personnes lorsque leurs proches sont dans le besoin. De plus, il estime que les intentions de cette motion ont un coût (référence à l'assurance mentionnée dans la motion). Il ajoute aussi que l'Etat en tant qu'employeur, a déjà bien amélioré le statut de ses employés, notamment avec l'introduction du treizième salaire et l'augmentation des allocations familiales. La période est peu propice à une augmentation des charges de et il s'oppose donc à cette motion.

Une commissaire (S) précise qu'il ne s'agit pas d'une aide ponctuelle dont il est question dans cette motion, mais bien de situations sur le long terme qui font que les proches sont épuisés par une situation qui les dépasse. La personne devra peut-être prendre sur son temps de vacances pour pouvoir aider son proche. Elle propose que l'on étudie cette motion plus à fond notamment à travers des auditions.

Un commissaire (MCG) estime cette motion peu réaliste même si elle part d'une bonne intention. Il ne sert à rien de légiférer sur tout. On ne peut pas éviter à une personne de travailler pour lui permettre d'assister son ou ses proches. Ce projet n'est pas réalisable notamment à cause des coûts. Il refusera l'entrée en matière sur cette motion.

Une commissaire (R) s'interroge sur l'utilité de légiférer sur cette problématique. Elle ajoute que le parti radical est cependant ouvert aux auditions.

Un commissaire (L) estime que le statut de « proche aidant » n'a pas besoin d'être reconnu par l'Etat. C'est une affaire personnelle qui concerne uniquement le cadre familial.

Le Président met aux voix la continuation de la discussion sur les deux motions par le biais d'auditions :

Pour :	3 S, 2 Ve, 1 PDC, 2 R, 1 UDC
Contre :	—
Abstention :	3 L, 1 MCG

La continuation de la discussion par le biais d'auditions est acceptée à la majorité

Première audition de M^{me} Fichter, Directrice générale du réseau de soins

Le président explique que la commission souhaite l'entendre sur les motions 1866 et 1876 traitant de la notion de *proche aidant*.

M^{me} Fichter apporte quelques commentaires liés à cette notion et aux diverses activités de la FSASD et de la mise en place du réseau de soins. (voir annexe)

Une commissaire (S) aimerait plus de précisions sur les questions financières.

M^{me} Fichter explique qu'au sein de l'Etat, il existe la possibilité de prendre des congés de 15 jours sans salaire (bien que peu de personnes en profitent) pour s'occuper de proches en ayant besoin. Le point le plus important réside dans la définition même de *proche aidant*, beaucoup de personnes ne se reconnaissent pas dans ce statut.

La commissaire (S) se demande quelle est l'ampleur de ce phénomène.

M^{me} Fichter reconnaît qu'il est difficile à estimer au sein de la fonction publique, du fait que ce rôle n'est jamais très clair et est souvent diffus, voire ponctuel.

Le président cherche à savoir où se fixe la frontière entre une personne d'aide et de soins à domicile d'un côté et un proche aidant familial.

M^{me} Fichter admet que cette frontière est floue. La FSASD procure des aides et des interventions précises, (exemple : il est difficile pour un conjoint de soulever un malade à un stade avancé de maladie d'Alzheimer pour la toilette). Ce type de soutien permet d'éviter une fatigue physique du proche aidant et se doit presque d'être effectué par des professionnels.

Le président relève le chiffre de 414'000 repas à domicile, repas qui font partie de l'aide et des soins. Il y voit donc une difficulté à cerner le problème. Il aimerait connaître les mesures d'aide prévues pour les proches.

Un commissaire (R) souligne que la formation des proches aidants devrait être spécifique et ne concerner que certains soins. Cette formation pourrait être prise en charge par certaines assurances. Quant au financement possible par l'Etat, il se demande quel partenariat pourrait être mis en place entre les acteurs concernés, en considérant qu'il y aurait une diminution des soins pour la FSASD.

M^{me} Fichter explique qu'il y aura une certaine sélection à opérer : en effet beaucoup de personnes âgées jouent le rôle de proche aidant, avec tous les *risques* incombant à l'âge (troubles de mémoire ou autre).

Un commissaire (L) souhaite entendre le point de vue de Mme Fichter sur le statut de proche aidant, complété par une formation spécifique avec un certificat.

M^{me} Fichter y voit une valorisation du rôle et des compétences du proche aidant.

Le commissaire (L) se demande qui au sein de l'Etat pourrait valider ce certificat et donner les cours.

M^{me} Fichter estime que la FSASD ou d'autres organismes pourraient s'en charger.

Le commissaire (L) conçoit ce certificat comme une validation d'acquis.

Audition des représentants de l'Association Alzheimer (M^{me} Luisier et M. Krebs)

M. Krebs explique que la maladie d'Alzheimer est une maladie de longue durée qui concerne fortement les familles. A Genève quelques 6000 personnes souffrent aujourd'hui de cette maladie ; les estimations chiffrent à 20 000 le nombre de Genevois(e)s en 2020 qui souffriront d'Alzheimer. Il est difficile de distinguer les meilleures mesures à apporter ainsi que de déterminer si des aides financières doivent être prévues.

M^{me} Luisier souligne que l'Association Alzheimer de Genève offre principalement des mesures de répit qui peuvent se matérialiser par des

vacances pour des couples, un accompagnement à domicile, ou encore une aide téléphonique. Elle invite les commissaires à consulter le site internet (<http://www.alz-ge.ch/>) de l'association pour y consulter le rapport d'activités.

Le problème actuel est que certaines prestations ne sont pas prises en charge. M^{me} Luisier estime que laisser toutes ces prestations à la charge des familles est lourd et anormal.

Elle voit également un énorme trou entre les intentions et la réalité. La motion aux Chambres fédérales a été accueillie par une fin de non-recevoir pour l'exonération des proches. La population a besoin de réalisations plus concrètes. Ce n'est pas avec l'aide édictée par l'OFAS que cela peut s'arranger – aide qui se matérialise par un défraiement de 15 F par heure de soins et d'aide à domicile.

Le président aimerait entendre quelques précisions sur la part que fait la famille des personnes atteintes. La famille est capable d'aider jusqu'au moment où les malades sont mis en institution. La période intermédiaire est donc à la charge de la famille.

M^{me} Luisier explique qu'il est difficile de la déterminer.

M. Krebs explique qu'en 2008 un projet de manifeste « priorité Alzheimer » a été déposé par l'association Alzheimer Suisse. Cependant, la spécificité du problème est son intégration dans la durée. Aujourd'hui, certaines personnes ont cette maladie dès 50 ou 60 ans. Le manifeste a ensuite reçu un soutien du Conseil national et du Conseil des Etats. Le Conseil fédéral n'a pas vu la nécessité de le soutenir, car il considèrerait que la loi actuelle suffit. Sur les 246 parlementaires, 115 l'ont soutenu. Les associations Alzheimer sont en attente d'un renvoi du manifeste en commission lors de cette session d'automne. M. Krebs remarque que la prise de conscience de la population est en train de se faire, et qu'il est parfois difficile de parler d'une maladie qui fait peur. Il insiste qu'un diagnostic précoce permet de retarder la mise en institution. Il souligne que la maladie d'Alzheimer est une maladie du vieillissement et explique que, dans ces cas, ce sont souvent d'autres personnes âgées qui s'occupent des soins. Il n'est pas forcément possible de prendre systématiquement les parents à domicile pour les enfants. Les solutions financières proposées vont d'une amélioration de la fiscalité ou un défraiement jusqu'à la fatidique mise en institution. L'Association Alzheimer a dans son foyer de jour entre 10 et 12 personnes qui sont prises en charge pour la journée. Dans d'autres foyers, ils peuvent aussi être pris en charge la nuit.

Un commissaire (L) est content de ces exemples précis qui illustrent les sacrifices et efforts des familles. Il voit que M. Krebs fait la différence entre un aidant et un proche. Il estime que les rôles se différencient par le lien affectif. L'aidant est bénévole. Payer un proche peut poser problème. Il s'agit de comprendre quel degré d'implication engendre une contrepartie financière qui serait un dû pour certains et craint une « monétarisation des liens familiaux ».

M^{me} Luisier estime que la répartition doit se faire plus clairement. Tout le monde n'a pas les mêmes moyens. Quand cela est effectivement possible, ces personnes peuvent être mises en foyer de jour. S'il ne devait y avoir que la rémunération, M^{me} Luisier se demande si elle ne serait pas aux dépens des mesures de répit pour les proches aidants.

M. Krebs considère lui aussi que c'est une définition difficile à établir. Il y a différents stades de proches aidants : de ceux qui aident un peu à ceux qui quittent un emploi par devoir d'accompagnement. Le coût du foyer de jour est d'environ 50 F avec le transport en sus. Des prestations professionnelles sont offertes dans le foyer : du cuisinier à l'infirmière en passant par le psychologue, tous ont reçu des formations spécifiques.

Dans la motion, il est question de distinguer la manière d'aider les personnes qui abandonnent, et de trouver un système simple pour reconnaître et détecter rapidement les cas.

M^{me} Luisier admet que cela peut être très difficile d'identifier les proches aidants, puisqu'eux-mêmes ne se considèrent pas comme tels. Une solution serait d'engager une campagne d'information à la population. Les proches aidants ne savent très souvent pas ce qui existe pour eux. Un deuxième soutien pourrait se matérialiser dans l'ouverture d'un numéro vert de soutien psychologique, d'aide et de conseils.

Un commissaire (L) trouve que l'analogie avec la relation parent-enfant est proche. Si les proches aidants sont rémunérés, les parents devraient avoir le même statut. Il est sceptique sur cette monétarisation des rapports familiaux.

M. Krebs explique que certaines personnes ne veulent même pas entendre parler de soutien ou de besoin d'assistance par fierté.

M^{me} Luisier insiste qu'il existe d'autres moyens que la rémunération financière. Il y a selon elle un effort à faire pour augmenter les mesures de répit (qui viennent principalement du milieu associatif) pour la famille. Rien n'empêche l'Etat de participer à la réalisation de mesures de répit, son aide serait bienvenue. A chaque proposition de l'association, il est répondu qu'il n'y a pas de moyens.

La commissaire (S) voit ce qu'il en est pour les proches de malades atteints d'Alzheimer, mais se demande ce qu'il en est en général pour d'autres affections.

M^{me} Luisier explique que Pro Senectute assure le suivi social des aînés.

Une commissaire (R) trouve qu'aider financièrement directement les proches est problématique. Dans la nouvelle LIPP, des déductions pour les personnes à mobilité très réduite sont possibles et estime qu'il faut plutôt axer sur les mesures de répit données aux familles.

M^{me} Luisier considère qu'il est possible d'aller dans les deux sens.

M. Krebs insiste sur le foyer Dumas. En effet ces structures reçoivent une aide étatique. Le système est cependant à développer pour pouvoir assurer et proposer la meilleure offre possible. Il est en effet difficile d'être à l'écoute des besoins de tous et de déterminer quelles seront les occupations en place quotidienne.

Un commissaire (PDC) aimerait entendre quelques exemples sur les divers refus lorsque le projet Alzheimer a été amené devant le département.

M^{me} Luisier commente le refus par le DES de la campagne de communication de la Croix-Rouge genevoise et diverses autres associations, alors que des contacts avaient déjà été pris avec une agence de communication. Il y a une véritable sous-information dans la population.

Elle donne un deuxième exemple : celui de la sensibilisation des ressources humaines de l'Etat à la problématique des parents âgés. Principalement sur l'assouplissement du temps de travail ou de souplesse des horaires.

Un commissaire (L) aimerait l'opinion sur les invites de statut d'intérêt public et d'assurance de la M 1866.

M. Krebs trouve que c'est une formulation plus facile pour la fonction publique, mais qui est plus difficile pour le privé où il y a une obligation de performance. Il serait évidemment heureux de voir des entreprises suivre l'Etat si celui-ci entrait en matière. Il estime que l'assurance sera difficile à mettre en place, mais demeure excellente. Il reconnaît également qu'il y a un effort d'information à faire notamment sur la maladie d'Alzheimer. Il cite l'exemple du bus d'information de l'association suisse qui est un moteur de la communication. En conclusion, il voit les invites économiques de cette motion comme importantes.

Audition de M^{me} Martine Golay Ramel, présidente de l'Association des proches aidants

M^{me} Golay Ramel mentionne que la proposition qui est faite au travers de cette motion est très bonne puisqu'elle suggère d'établir une reconnaissance des proches-aidants. Elle remarque ensuite que cette définition de « proche aidant » est variable et qu'un voisin peut très bien jouer ce rôle. Il serait donc pertinent de mener une large réflexion sur des questions de reconnaissance de ces personnes, mais également de statut et peut-être de droit. Une commission ou une assistante sociale pourraient déterminer quelles personnes ont un rôle de proche aidant. Elle ajoute qu'une évaluation et un accompagnement des proches aidants lui sembleraient également nécessaires. Elle remarque en l'occurrence que cela permettrait de mettre en place un réseau d'information

Un commissaire (L) demande ce qu'il faut comprendre par reconnaissance, statut et droits et si on ne se dirige pas vers une professionnalisation. Il doute de la pertinence d'aller au-delà d'une reconnaissance morale.

M^{me} Golay Ramel répond avoir soumis ces motions lors d'un cours et avoir été surprise de constater qu'il n'y avait pas de consensus en faveur. Le travail constitue effectivement un refuge pour un certain nombre de personnes, et une formalisation du statut de proche aidant risquerait de provoquer une classification des personnes, ce qui ne serait guère judicieux.

Le commissaire (L) pense qu'une reconnaissance morale suffit donc dans un premier temps.

M^{me} Golay Ramel répond qu'il est nécessaire d'aller plus loin et de proposer des mesures concrètes comme des mesures d'accompagnement. Elle répète que les proches aidants n'ont pas la possibilité de s'exprimer. Elle pense en l'occurrence que cet accompagnement serait une mesure envisageable.

Une commissaire (S) demande ce que désirent les membres de son association et si les motions répondent à leurs attentes.

M^{me} Golay Ramel répond que les proches aidants ont besoin de répit, d'informations, de réseaux et d'accompagnement. Elle pense en l'occurrence que cette motion peut répondre aux attentes de certaines personnes. Elle signale que des études ont été menées en France sur ces questions.

La commissaire (S) remarque que les informations sur ce sujet demeurent encore très fragmentaires.

M^{me} Golay Ramel précise qu'un article de juillet 2009 basé sur les statistiques fédérales fait un point de situation sur le bénévolat et l'aide informelle en Suisse. Elle déclare alors que la valeur monétaire de l'aide informelle s'estime à 134 millions d'heures par année, soit 2,4 milliards de francs. Elle ajoute qu'une personne sur trois ou quatre est « aidante naturelle ». Elle mentionne que les personnes dans cette situation sont souvent aidantes pour deux ou trois personnes.

Une commissaire (S) demande s'il existe des associations similaires dans d'autres cantons. Elle évoque également le cas de Fribourg en demandant si elle connaît cet exemple.

M^{me} Golay Ramel répond qu'il y a effectivement une mobilisation de certaines communes fribourgeoises qui demandent aux personnes nouvellement retraitées de s'occuper des plus âgés. Elle ajoute que d'autres associations mettent parfois en place des groupes qui apportent de l'aide aux proches aidants. Son blog reçoit plus de 1'000 visites par mois.

Une commissaire (S) demande où commence et où se termine le statut de proche aidant. Elle rappelle qu'il est également normal que l'on s'occupe de ses parents et de ses enfants.

M^{me} Golay Ramel répond qu'il ne faut pas imposer d'obligations car le risque de maltraitance apparaît. Elle ajoute qu'il est difficile de délimiter ce statut.

La commissaire (S) remarque que c'est l'accumulation et la durée qui font donc la différence.

M^{me} Golay Ramel répond que c'est la raison pour laquelle une évaluation préalable lui paraît nécessaire.

La commissaire (S) demande alors quel type de personnes serait capable de mener cette évaluation.

M^{me} Golay Ramel se demande si une assistante sociale ne pourrait pas remplir ce rôle. Elle pense, quoi qu'il en soit, qu'un travail à plein temps serait envisageable.

Le président remarque qu'il y a, en fin de compte, deux problématiques, celle qui tend à définir d'éventuels proches aidants, et celle du proche aidant qui rencontre un grand nombre de difficultés dans son univers.

Un commissaire (Ve) demande si cette motion est judicieuse.

M^{me} Golay Ramel acquiesce.

Un commissaire (L) mentionne qu'une reconnaissance est demandée, tout comme des mesures concrètes. Il remarque que cela représente des coûts.

M^{me} Golay Ramel répond que l'on remobilise la famille à présent, ce qui n'était plus le cas ces dernières décennies, car il y a un intérêt économique qui pousse à le faire. Elle rappelle qu'il est maintenant question d'hospitalisation à domicile et d'aides à domicile. Elle pense que s'il y a un coût d'un côté, cela engendre également des économies par ailleurs.

Le commissaire (L) remarque que le nombre de proches aidants n'est pas encore connu. Il mentionne que si ce nombre demeure modeste, ainsi que les coûts, il faudrait se poser la question de la pertinence de la mise en place d'une norme s'adressant à une minorité.

M^{me} Golay Ramel ne croit pas que ce soit le cas. Elle rappelle qu'il y a de plus en plus de cas lourds et de personnes très âgées. Elle ne croit pas qu'il soit possible de catégoriser les affections.

Le commissaire (L) demande si son association ne représente pas l'appui désiré pour les proches aidants.

M^{me} Golay Ramel acquiesce mais elle mentionne que son association n'a aucun moyen.

Le président demande s'il serait possible d'obtenir les statuts ou le budget de cette association. Il pense que ce pourrait être une piste intéressante.

Un commissaire (R) se demande si titulariser les proches aidants ne risque pas de casser la solidarité naturelle qui existe au sein de la famille. Il se demande par ailleurs si l'Etat doit intervenir en créant des structures ou en octroyant des subventions.

M^{me} Golay Ramel répond que les proches aidants n'ont pas le temps de s'investir dans une association. Elle ajoute que lorsqu'ils en sortent, ils souhaitent tourner la page. Elle pense qu'une plateforme informatique serait nécessaire.

Le commissaire (R) remarque qu'il y a des associations efficaces qui s'investissent auprès des familles mais qui ciblent des maladies spécifiques.

M^{me} Golay Ramel répond qu'il semblerait que l'hôpital ait besoin d'une association généraliste qui puisse s'occuper de cette question. Elle précise que cela faciliterait un grand nombre de choses. Elle remarque encore que son association a pour but d'aider des aidants et qu'elle n'est pas dans l'aide directe.

**Audition de M^{me} Sabina Mascotto, secrétaire générale adjointe,
Département des finances**

A propos de parents ayant des enfants gravement malades, les Ressources humaines de l'Etat ont recensé quelques cas rares mais annoncés à ce service. Cette étude a porté uniquement sur le petit Etat (départements). Pour ces cas connus, des solutions en adéquation ont été négociées. Les parents ont donc pu, par exemple, réduire leur taux d'activité et, dans le cas d'un jeune enfant handicapé, prendre 15 jours de congé à la suite. Il est vrai que la maladie peut aussi épuiser les parents jusqu'à les amener eux-mêmes à l'arrêt de travail. En définitive, sur quelques années, ce sont entre 8 ou 10 cas qui ont été signalés. Il est en soi difficile de faire un sondage, c'est en quelque sorte le tour d'horizon que peut proposer Mme Mascotto. Elle reconnaît qu'elle a surtout eu connaissance de la motion relative aux enfants. Pour celle sur les parents âgés, la situation semble beaucoup plus fréquente que celle des parents ayant des enfants gravement malades.

Un commissaire (PDC) cite le cas d'une enseignante qui a eu un enfant gravement malade. Durant l'hospitalisation, la mère a reçu l'entier de son salaire. D'après lui, la situation se règle actuellement au cas par cas.

M^{me} Mascotto ne peut se prononcer sur ce cas qu'elle ne connaît pas. Il y a certes des cas où la période de congé maternité est parfois prolongée par un arrêt maladie.

Le président comprend donc que M^{me} Mascotto ne peut pas évaluer le nombre des employés qui nécessiteraient un assouplissement du temps de travail ou du salaire pour s'occuper de proches âgés. Il se demande s'il n'y a pas un indicateur qui permette de connaître le nombre d'employés potentiellement intéressés.

M^{me} Mascotto reconnaît qu'il est difficile de faire l'évaluation de ces besoins.

Une commissaire (S) souligne que pour les enseignants il y a eu un durcissement des conditions d'absence.

Un commissaire (PDC) estime que cela n'a jamais été complètement réalisé.

La commissaire (S) explique que depuis le *durcissement*, les certificats médicaux sont une obligation. Elle n'a pas eu connaissance de cas de personnes jouant là-dessus.

M^{me} Mascotto précise qu'un collaborateur a aussi droit à des journées d'absence si son enfant est malade.

Une commissaire (S) estime que certains enseignants peuvent jouer sur le règlement s'ils ne sont que 3 jours malades.

M^{me} Mascotto n'a pas eu connaissance de ce genre de cas.

Un commissaire (L) aimerait entendre Mme Mascotto sur la pertinence de l'assurance cantonale spécifique.

D'après M^{me} Mascotto, le problème d'une assurance cantonale est juridique : les APG ne sont destinées qu'à la personne malade. Il y a donc en conséquence un problème qui relève du niveau fédéral. Cette assurance cantonale engendrerait des difficultés de mise en place juridique.

Une commissaire (S) se demande si le besoin de reconnaissance des proches aidants risque d'entraîner des abus et si Mme Mascotto a des craintes sur cette question.

M^{me} Mascotto pense qu'il faut séparer les demandes des deux motions. Il est indécent de parler d'abus selon elle quand il s'agit d'être auprès de son enfant malade ; elle estime ne pas avoir à se prononcer, mais reconnaît que tous peuvent avoir ce genre de reproche à l'esprit tant que des mesures concrètes ne sont pas établies. Pour les proches aidants, la problématique est différente, puisque tout le monde a des parents âgés. L'amplitude des deux types de demande n'est pas comparable.

Audition de M^{mes} von der Weid et Zappella, représentantes de l'UAPG

Le président accueille M^{mes} von der Weid et Zappella. Il leur explique que la commission souhaite les entendre sur les motions de l'ordre du jour. Elle aimerait avoir en particulier le point de vue du patronat et du secteur privé et plus précisément sur les points relatifs aux assurances.

M^{me} von der Weid est sensible à la problématique de proche aidant du fait de ses expériences personnelles. Elle s'exprime cependant ici pour donner la vision de l'UAPG. Elle rappelle qu'avec le vieillissement de la population, la politique à Genève est de faire le maximum pour que les personnes âgées restent le plus longtemps possibles chez elles grâce à l'aide à domicile. Les entreprises doivent donc se soucier de cette question.

Pour l'heure, la loi donne les moyens pour gérer ces situations. Il est important que les employeurs demeurent souples selon les cas et humains dans l'utilisation de la loi. Le recours aux excuses non justifiées est à éviter.

M^{me} Zappella estime donc que les deux motions (1866 et 1876) doivent être traitées de façon différente. Premièrement, il faut définir correctement la notion de proche aidant. Lors d'un symposium organisé le 23 avril 2007, une définition très large a été donnée.

En tant que représentant des entreprises, une définition précise est plus utile puisqu'elle permet de concrètement définir qui est potentiellement concerné par la mesure. Il faut donc s'assurer d'un lien restreint avec l'employé (en mettant de côté les voisins ou amis qui font certes du bénévolat louable). La LTr et le CO instituent des règles et des protections des employés et des employeurs. Il n'y a pas de définition du proche aidant dans la LTr.

L'employeur a effectivement selon l'art. 36 LTr, quelques obligations : il doit tenir compte des responsabilités familiales de ses employés. Dans ce cas, il ne peut pas imposer des heures supplémentaires ; il peut accorder une plus grande pause de midi. L'alinéa 3 accorde 3 jours de congé en cas d'enfant malade.

Par ailleurs, quand une famille a un enfant dans cette situation, elle a surtout besoin de temps et d'argent. La loi prévoit déjà un certain nombre de mesures que peuvent prendre les employeurs pour aménager le temps de travail d'un parent. Il existe également des protections qui permettent de s'assurer de tout ou partie du salaire.

Dans son expérience professionnelle personnelle, M^{me} Zappella est en contact avec des entreprises. Les employeurs cherchent à savoir ce qui existe et demandent parfois ce qui peut être fait en plus des mesures légales. Ils sont souvent très sensibles à la situation. Pour M^{me} Zappella, ces décisions doivent rester du libre choix de l'entreprise. Elle peut par exemple offrir : des compensations d'heures supplémentaires ; des congés sans solde ; du travail compensatoire ou à domicile ; une réduction de ce temps de travail. Elle cite également le cas d'un employeur genevois qui alloue annuellement près de 20 000 F au service de garde de la Croix-Rouge pour qu'il puisse être utilisé par ses employés. Cet exemple veut simplement illustrer les efforts et la sensibilité sociale des employeurs sur cette question. Les associations patronales se sont engagées pour informer les entreprises sur les possibilités et les bénéfices secondaires (loyauté et motivation des employés par exemple) qu'offrent ces mesures.

Sur le principe d'une assurance, M^{me} Zappella estime que c'est une charge supplémentaire inconcevable en période de crise. Elle insiste sur le problème que pourrait créer la mise en œuvre de l'assurance du point de vue légal par exemple. En conclusion, elle estime qu'il faut laisser les entreprises agir comme elles le font actuellement en partenariat avec les partenaires sociaux concernés.

Un commissaire (PDC) se demande s'il n'y a pas des contradictions entre les différences de statut des entreprises.

M^{me} von der Weid précise que la gestion des absences est plus aisée pour les grandes entreprises. Il faut donc bien admettre une différence en fonction de la taille des entreprises. Il y a une différence également avec la fonction publique, si cette dernière offre des congés, toutes les entreprises ne peuvent le faire. Elle se réfère à l'échelle de Berne (détermine le droit au plein salaire en cas de maladie à Genève) pour le calcul. Il y a besoin de faire un grand travail d'information des employeurs pour trouver des solutions, d'autant que des charges supplémentaires ne sont pas possibles. Mme von der Weid reconnaît que la situation des proches aidants est exceptionnelle. Elle ne veut pas accentuer l'aspect dogmatique.

Une commissaire (S) estime, si elle a bien compris l'arrêt genevois, qu'il y aurait la possibilité d'appliquer l'échelle de Berne pour les enfants gravement malades.

M^{me} Zappella évoque des solutions comme le report des congés maternité 3 mois après la mise au monde d'un enfant malade.

La commissaire (S) considère que dans ce cas ce serait plus généreux que l'Etat.

M^{me} von der Weid rappelle que cela dépend des obligations légales sur les proches aidants. Le fait de s'absenter ne permet pas de sanctionner les employés s'ils ont des justes motifs tels qu'évoqués à l'art 337c du CO.

La commissaire (S) estime que, dans la situation de crise économique actuelle, certains employeurs pourraient être tentés de s'arranger pour dégraisser leurs effectifs.

M^{me} von der Weid conçoit qu'il y a bien un risque. Elle insiste sur l'accent à mettre sur la confiance et la discussion.

La commissaire (S) aimerait savoir si l'UAPG a une idée de ce genre de question.

M^{me} von der Weid explique que non, mais que le problème pourrait aller en s'accroissant.

Un commissaire (L) apprécie l'illustration faite du secteur privé. Il estime que les remarques de la commissaire (S) sont correctes pour la fonction publique.

Suite des travaux de la commission

Une commissaire (S) constate que la problématique est réelle, d'après les propos tenus par les différentes personnes auditionnées, et qu'elle va s'accroître, compte tenu notamment du vieillissement de la population. Elle appuie cette remarque à l'aide d'une phrase tirée de la page 8 du rapport de l'ASSASD (Association suisse des services d'aide et de soins à domicile) qui rapporte que 80 % des soins fournis aux aînés sont procurés par des proches aidants. Dans les années futures l'augmentation du nombre de personnes ayant besoin d'aide sera quatre fois plus grande que le nombre de personnes apportant de l'aide. Elle souligne donc que la charge sur chaque aidant sera proportionnellement plus forte. Elle émet une deuxième remarque concernant les économies que fait la collectivité publique grâce au travail accompli par les proches aidants. Elle poursuit en mettant en évidence une certaine méconnaissance des proches aidants quant à leurs droits et les possibilités qui leur sont offertes. Elle relève que les auditions ont démontré que les besoins des proches aidants peuvent varier selon la situation et le moment. Elle remarque que trois types de besoins ressortent : des besoins d'ordre financier, des besoins de répit et des besoins d'information et de conseil. Elle conclut en affirmant que l'épuisement des proches aidants peut avoir des conséquences néfastes sur les personnes elles-mêmes et sur leur entourage.

Elle invite la commission à entrer en matière sur cette problématique. Elle considère que cette motion garde pleinement son sens et elle ajoute qu'il lui semble important d'avoir un bilan sur ce qui se fait au niveau de l'Etat.

Le président considère l'approche des socialistes comme juste. Cependant il diverge sur un point. En effet, il estime que lors des auditions, il ne s'est pas aperçu qu'une demande financière telle que celle présentée dans la motion a été réellement formulée. Il appuie ses dires en se référant à l'audition de la cheffe du personnel de la fonction publique qui a exposé à la commission une très grande souplesse dans la politique salariale. Il ressort de ces auditions plutôt un désir d'avoir un meilleur encadrement, une structure qui permette aux proches aidants de dialoguer, de poser des questions ou de justifier certaines craintes. En conclusion il ajoute qu'il n'a pas senti le désir de la part des personnes concernées, d'institutionnaliser leur situation, car elle relève avant tout d'une démarche privée.

Un commissaire (PDC) estime qu'une catégorie de malades a totalement été omise, celle des malades psychiatriques et soulève que ce genre de malades requiert une attention d'autant plus accrue, ce qui affecte passablement les conditions financières des parents, devant réduire conséquemment, voire même totalement leur activité professionnelle. Il se penche ensuite sur le document de Fribourg (voir annexe) et avertit ses

collègues que l'enjeu fribourgeois est au niveau communal, élément qui modifie largement la discussion tenue devant la commission.

Un commissaire (R) rejoint le président et appelle à la prudence quant à l'institutionnalisation de cette aide. Il lui semble que cela doit rester dans le domaine privé. Il rejoint également la commissaire (S) concernant le besoin de répit que nécessite un proche aidant. Il considère que l'aide sociale doit pointer cet aspect et permettre l'augmentation des mesures de répit pour les familles. Il se montre toutefois dubitatif par rapport au financement de cette aide, car elle appelle une quantification de l'implication du proche aidant et avoue qu'il craint certains dérapages à ce niveau-là. Concernant la situation fribourgeoise, cette loi visait avant tout à assurer un plus long maintien des personnes âgées à domicile. Fribourg étant un canton rural et communal, le financement des familles pouvait atteindre ce but. La situation est totalement différente à Genève.

Un commissaire (Ve) émet trois considérants. Le premier concerne l'objet politique dont il est question aujourd'hui. Il rappelle qu'une motion demande une réponse de la part du Conseil d'Etat dans les six mois suite au dépôt du texte. Il poursuit avec la seconde remarque portant sur l'avantage économique que présentent les proches aidants à la collectivité. Il termine en relevant que la mise sur pied d'un système institutionnalisé n'exclut pas l'approche plus privée souhaitée par certains proches aidants. Il invite donc la commission à soutenir les deux motions.

Un commissaire (L) s'oppose à l'institutionnalisation de l'aide. Il considère que la démarche est purement privée et que la commission doit respecter cette intimité, quelle que soit l'approche adoptée. Il estime que le dialogue entre les partenariats sociaux existe dans les PME. Il pense dès lors que les congés accordés à un employé pour qu'il puisse accompagner son enfant malade, peuvent être discutés entre employeurs et employés au sein même de l'entreprise, sans qu'une intervention à la demande, à ce niveau-là, doive être prévue par un règlement. Il estime que, compte tenu de la conjoncture économique actuelle, on ne peut accabler les entreprises de charges et de coûts supplémentaires. Il invite les initiateurs des ces motions à penser à l'économie locale et recommande à la commission de ne pas soutenir cette motion.

Un commissaire (L) s'attache aux différentes invites figurant dans cette motion. Il dénote la difficulté de définir le statut de « proches aidants ». Il soulève la demande de modification du statut de la fonction publique. Il rappelle qu'une réponse négative a déjà été clairement formulée quant à l'assurance spécifique et conclut que cette motion comporte suffisamment de points pour la refuser.

Une commissaire (S) rappelle à la commission que ce ne sont que des motions, qui invitent le Conseil d'Etat à donner une réponse. Elle annonce que son groupe est prêt à revoir les invites. Elle cite que son groupe ne s'oppose en aucun cas à la suppression de l'invite traitant des assurances cantonales. Elle considère intéressant de maintenir l'invite s'adressant au Conseil d'Etat, afin de l'encourager à faire des propositions. Elle pense qu'un bilan est nécessaire et suggère de préciser certaines choses à ce sujet. Elle affirme que son groupe est tout à fait ouvert à la discussion et trouve fort dommageable que la commission souhaite balayer ce texte. Elle s'étonne cependant de l'envie d'écarter ce texte, alors que le système des proches aidants est bénéfique à la collectivité en termes de coûts.

Deuxième audition de M^{me} Fichter, Directrice générale du réseau de soins

M^{me} Fichter distribue un texte faisant état de sa première audition du 6 octobre 2009 (voir annexe) devant la Commission des affaires sociales. Elle informe que certains éléments ont été ajoutés, notamment en raison du transfert du dossier traitant de la question des proches aidants de la Direction générale de la santé à la Direction générale des soins, suite à la promulgation de la loi sur le réseau de soins. Elle précise que le lundi 30 novembre 2009, le Conseil d'Etat a examiné en première lecture le projet de règlement de la loi sur le réseau de soin et de maintien à domicile et que ce projet de règlement sera à nouveau traité lors de la séance du 7 décembre prochain. Elle explicite que ce projet de règlement est beaucoup plus détaillé que la loi sur le réseau de soin et de maintien à domicile. En effet, il définit la notion de proche aidant, définition qui se réfère au règlement de la loi sur la santé, et mentionne de manière plus précise le but de ces mesures en faveur du proche aidant.

Elle rappelle que lors de sa première audition elle avait exposé les mesures de répit qui allaient être mises en place à partir du mois de janvier ; 34 lits seront ouverts début 2010 dans l'ancien EMS de Villereuse, mis à disposition de la FSASD suite à l'ouverture de l'EMS de La Poterie et 10 lits supplémentaires seront ouverts courant 2010 dans l'immeuble à encadrement des Jumelles. Elle informe qu'un projet de développement de foyers de jour sera ébauché ultérieurement.

Elle poursuit en mentionnant les mesures d'accompagnement à domicile organisées par l'association Alzheimer, Pro Senectute et la Croix-Rouge genevoise qui reçoivent une aide financière cantonale à hauteur de 60 000 F par année. Elle termine en rapportant que des associations, telles que

l'association Alzheimer, organisent des camps de vacances pour les personnes atteintes par cette maladie et leur conjoint.

Elle conclut en pointant les réelles attentes et besoins des proches aidants, c'est-à-dire une reconnaissance comme partenaire des professionnels de la santé et de leur rôle auprès de leur conjoint. Elle insiste sur le besoin de répit que ressentent les personnes qui s'occupent d'un proche âgé, ainsi que la nécessité de pouvoir s'exprimer sur les difficultés qu'elles rencontrent avec d'autres personnes traversant la même expérience. Elle relève que les mesures de répit sont un point très important, raison pour laquelle les unités d'accueil sont mises en place et vont connaître un développement ultérieurement.

Elle souhaite également que soit amélioré le repérage précoce de la situation du proche aidant et de ses difficultés, afin de lui proposer des mesures alternatives et des mesures de répit pour éviter son épuisement et favoriser, dès lors, le maintien à domicile des personnes.

S'agissant de la question des indemnités versées à Fribourg, elle rappelle que la FSASD avait déjà transmis la loi existante à la commission (voir annexe). Elle explique qu'effectivement, en complément des aides à domiciles, le canton de Fribourg a prévu une indemnité forfaitaire d'un montant de 25 francs par jour, accordée aux parents et aux proches apportant une aide régulière, importante et durable à une personne impotente, ceci pour lui permettre de vivre à domicile. Elle relève que la particularité de ce canton est que cette charge financière est assumée par les communes. Elle constate que le conseiller d'Etat en charge du département des communes ne s'est pas prononcé sur une telle mesure pour le canton de Genève.

Elle souligne, cependant, que les proches aidants souhaitent la mise en place de mesures de répit, comme pouvoir faire appel à un accompagnement ponctuel à domicile, car avoir la possibilité de se reposer est leur plus grand besoin, chose que l'indemnité ne peut soulager. Elle indique que dans le règlement d'application de la loi, il est aussi prévu que les communes participent de plus près à ces mesures d'aides au proches aidants, notamment en instaurant un accompagnement en complément d'une aide professionnelle. Elle conclut en affirmant que l'aide financière n'est pas la première solution attendue par les proches aidants, car elle ne permet pas de répondre à leur besoin primordial de repos.

Une commissaire (S) l'interroge sur la subvention cantonale de 60 000 F versée à l'association Alzheimer, afin de savoir si elle est uniquement destinée à l'aide d'accompagnement des mesures à domiciles et se demande,

dès lors, si cette somme est suffisante par rapport aux besoins de la population.

M^{me} Fichter indique que cette subvention de F 60'000 est versée aux trois associations, à savoir, Alzheimer, Pro Senectute et la Croix-Rouge genevoise, qui font partie du programme de soutien aux proches. Elle estime, en outre, que pour l'avenir, ce genre d'accompagnement à domicile devra être développé, car les prestations existantes aujourd'hui ne pourront certainement plus répondre aux besoins, le vieillissement de la population en étant une des raisons.

La commissaire (S) souhaite savoir si les associations organisant des camps de vacances pour les personnes atteintes d'Alzheimer et leur conjoint reçoivent également des subventions cantonales.

M^{me} Fichter répond par la négative, mais ajoute que ces associations reçoivent une subvention fédérale.

Une commissaire (Ve) souhaite savoir à combien s'élève l'occupation journalière d'un lit UATR, sachant que certaines familles renoncent à ces lits de répit, faute de moyens.

M^{me} Fichter lui répond que le placement en UATR revient à 97 francs par jour. Elle ajoute que certaines familles peuvent, cependant, bénéficier de prestations complémentaires de l'OCPA. Elle commente qu'il est très difficile, en outre, de connaître le taux d'occupation des lits UATR, jusqu'à présent disséminés dans différents EMS, et établir des statistiques claires quant à cette question, car la distinction entre lits de long séjour et court séjour ne peut être opérée. Elle assure, en outre, qu'un suivi sera désormais possible, au vu de la centralisation des demandes de lits de court séjour. Elle précise qu'ainsi leur taux d'occupation pourra être calculé. De ce fait, elle affirme que la difficulté financière pourra être identifiée et mesurée. C'est pourquoi, elle considère que l'argument de renoncement à un placement en UATR de la part de certaines familles ne peut être vérifié aujourd'hui, non sans exclure un suivi de cet aspect financier de manière attentive.

Un commissaire (R) se demande si la FSASD peut identifier les gestes répétitifs de certains soins apportés, afin de former les proches aidants à les faire. Il se dit frappé qu'une infirmière de la FSASD intervienne pour des interventions très ponctuelles et de courte durée, alors que le coût de son déplacement pourrait être supprimé si les proches aidants étaient habilités à apporter ce genre de soins. Il souhaite également connaître quelles sont les mesures attendues de la part des communes, sollicitées pour participer aux mesures d'aides aux proches.

M^{me} Fichter présume qu'un inventaire des gestes techniques qui pourraient être accomplis par les proches aidants n'a pas été dressé par la FSASD. Elle commente que le réseau de soins cible, avant tout, les personnes âgées, et donc le type de soins apportés. Concernant ces derniers, elle envisage que certaines manipulations, telles que les injections d'anticoagulant, sont enseignées aux proches aidants par la FSASD. Elle s'informera auprès de la FSASD.

Le commissaire (R) se déclare interpellé par le nombre de patients s'adressant à la FSASD pour une injection sous-cutanée, alors que ce type de traitement pourrait être assuré par les proches aidants.

M^{me} Fichter déclare qu'elle s'adressera à la FSASD pour que l'inventaire de ce genre de geste soit dressé. Elle commente, cependant, que les injections d'insulines sont des opérations plus délicates, et de ce fait, ne devraient pas être confiées aux proches aidants.

Le commissaire (R) rejoint les propos de M^{me} Fichter et précise que toute injection à posologie non fixe ne doit pas être pratiquée par un proche aidant.

M^{me} Fichter répond à la deuxième question du commissaire (R) concernant les mesures pouvant être adoptées par les communes, et elle informe qu'elles ne consistent pas uniquement à la mise à disposition de bâtiments, certaines communes esquissant des projets de conception d'établissement avec encadrement, d'autres envisageant un soutien financier attribué à un certain type d'actions.

Une commissaire (S) se demande si les 34 lits dont il a été question lors de la présentation de M^{me} Fichter, répondront à la demande.

M^{me} Fichter précise qu'à ces 34 lits, 8 autres lits sont disponibles à la clinique de Joli-Mont, 5 lits à Montana, et bientôt 10 lits seront proposés dans l'immeuble à encadrement des Jumelles. Elle répète qu'avec la mise en place du programme d'accès aux soins, les demandes seront centralisées, et de ce fait, l'enregistrement d'une hausse des demandes de placements en UATR pourra être constaté.

La commissaire (S) en déduit qu'une évaluation de la demande ne peut être établie en l'état. Elle demande à Mme Fichter si une étude chiffrée a été menée afin de déterminer si le prix de la nuitée en UATR pousse les familles à y renoncer.

M^{me} Fichter constate qu'une telle étude n'a pas été conduite.

La commissaire (S) souhaite connaître les calculs sur lesquels se base la fixation du prix de 97 francs.

M^{me} Fichter avoue ne pouvoir lui apporter cette information.

Une commissaire (L) revient sur la question du coût et précise que les 97 francs correspondent au coût de pension actuel, à savoir nourriture et logement, sans soins. Elle n'estime pas que ce tarif soit élevé. Quant aux familles pour lesquelles effectivement ce montant peut être conséquent, elle rappelle que des aides financières leur sont accordées. Elle souhaite, d'ailleurs que la confirmation de ce qu'elle avance soit apportée. Elle ajoute que les soins apportés durant un séjour en UAT sont pris en charge par l'assurance-maladie et que, par conséquent, seul le coût de la pension peut représenter une difficulté financière.

Une commissaire (S) se demande si une estimation est effectuée concernant les économies potentielles que l'Etat fait grâce aux proches aidants, puisqu'ils permettent de retarder l'entrée en EMS.

M^{me} Fichter n'a pas connaissance de pareilles études.

Une commissaire (S) soulève que pour les personnes en situation d'handicap, peu de propositions sont formulées, sachant que les mesures de répit discutées présentement s'adressent aux personnes âgées.

Mme Fichter confirme que, pour l'instant, l'accent a été mis sur la problématique touchant les personnes âgées, raison pour laquelle elle ne mentionne que les mesures les concernant, tout en affirmant que les personnes âgées handicapées bénéficient de ce genre de mesures. Elle avance que le sujet des personnes en situation de handicap sera traité par le DSE.

Un commissaire (PDC) revient sur un des éléments peu développés, à savoir les familles qui supportent des cas psychiques à domicile. Il soutient que ce genre de situation, dont l'encadrement s'avère complexe, est difficile à vivre et provoque souvent l'isolement à domicile. Il ajoute qu'une usure des proches aidants, ainsi qu'une probable insécurité sont des conséquences directement liées à ce cas de figure. Il se demande, dès lors, si la FSASD intervient également dans ces situations-là et si Mme Fichter est en mesure d'énoncer ce que cela représente en termes de chiffres. Une famille sur six serait concernée par un cas psychique à domicile.

M^{me} Fichter précise que, portant sur l'ensemble de la population, ces chiffres ne sont pas connus. En revanche, elle soutient que dans la population âgée, le nombre d'adultes souffrant de troubles cognitifs s'accroît. Elle ajoute que la FSASD peut établir le nombre de personnes prises en charge par ses services, mais ces chiffres ne reflètent en rien la situation générale au sein de la population. Elle est d'avis, en outre, que des placements doivent être envisagés pour les personnes présentant un trouble psychique, car les situations des familles deviennent très vite difficiles.

Un commissaire (PDC) constate que dans ce genre de situations, des mesures de répit sont également proposées, mais il est d'avis que des mesures de déplacement doivent être envisagées, à savoir un placement en institution des personnes souffrant de troubles psychiques, avec la possibilité de revenir au sein de la famille de manière périodique. Il déplore l'absence de chiffres reflétant le nombre de familles supportant un cas psychique à domicile.

M^{me} Fichter lui assure qu'elle s'informera auprès de la FSASD pour connaître si de tels chiffres sont établis ou si une liste dressant les cas psychiques qu'elle suit existe.

Suite des débats de la commission sur la motion 1866

Une commissaire (S) prend la parole et annonce que le groupe socialiste est conforté, suite à cette audition, dans les propositions présentées lors de la dernière séance, à savoir que des mesures plurielles sont nécessaires, relevant aussi bien du répit que de l'aspect financier. Elle déclare que, notamment dans le cadre des UATR, les coûts des nuitées peuvent être importants. Elle considère que la mise en place d'un système d'indemnité est bénéfique pour l'Etat. Pour ces raisons, elle annonce que le groupe socialiste maintient la motion 1866 et ses invites (*note du rapporteur de majorité: contrairement aux propos tenus précédemment où le groupe socialiste envisageait de supprimer l'invite faisant mention d'une assurance couvrant le manque à gagner*).

Une commissaire (S) exprime sa stupéfaction quant au manque de chiffres, d'études et de statistiques concernant cette situation. Elle dénote une absence de prise au sérieux de la problématique soulevée par ces motions. Concernant les subventions allouées, elle relève qu'aucun critère d'obtention n'a été cité. Elle est d'avis que le flou demeure épais quant à cette question. Elle conclut en considérant que pour une famille à bas revenus, une nuitée à 97 francs reste chère, et par conséquent, une indemnité serait adéquate dans ce genre de situation.

Un commissaire (R) soutient que l'audition de Mme Fichter n'a pas fait changer la position du parti radical. Il annonce que si le parti socialiste maintient sa 3^{ème} invite, le parti radical n'entrera pas en matière sur les deux motions.

Une commissaire (L) rejoint les considérations du commissaire (R) en déclarant que le parti libéral prendra la même position que le parti radical et donc n'entrera pas en matière. Elle relève que les explications de Mme Fichter ont conforté son parti quant à la question des coûts, puisque des subventions existent déjà, notamment les indemnités allouées par l'OCPA.

Elle considère qu'un cumul de subventions ne doit pas être instauré, sachant qu'un système permettant aux familles à bas revenus d'obtenir des aides financières est déjà mis en place.

Une commissaire (Ve) déclare que les Verts vont soutenir ces deux motions. Elle mentionne la question de l'assurance spécifique figurant dans la 3^{ème} invite et estime que l'étude d'une telle assurance serait intéressante.

Un commissaire (PDC) n'est pas d'avis qu'une régularisation législative, très incomplète sur certains éléments et trop complète sur d'autres, apporte les bonnes solutions. La troisième invite le gêne également.

La présidente met aux voix l'entrée en matière de la motion M 1866 :

Pour : 7 (2 S, 3 Ve, 2 MCG)

Contre : 7 (1 PDC, 2 R, 3 L, 1 UDC)

Abstention : –

La proposition d'entrée en matière est donc refusée.

En conclusion

Il ne s'est pas trouvé de majorité au sein de cette commission pour entrer en matière sur cette proposition de motion. En effet, bien que l'action des proches aidants dans la prise en charge des aînés souffrant de handicap soit d'une importance fondamentale pour notre société, certaines invites de ces deux propositions de motions posaient des problèmes. Le groupe socialiste était prêt à retirer la dernière invite de la M 1866 sur la modification de la LIPP. Il a en revanche refusé de retirer la troisième invite qui instaurait, par le biais d'une assurance, une forme de dédommagement lors d'une diminution du temps de travail requis pour s'occuper d'un proche, et qui posait un problème légal

La définition pour identifier les proches aidants et les critères requis pour quantifier le type et la durée de l'aide auprès d'un proche ont paru également extrêmement complexes à mettre en œuvre par la commission.

Surtout, plusieurs députés au sein de cette commission se sont opposés à la « monétarisation » des liens familiaux. Cette approche nous a paru même pouvoir mettre en danger l'altruisme naturel, qui pousse naturellement les parents proches à s'occuper des membres de la famille en situation de handicap. Il faut rappeler qu'il y a également une obligation d'entretien de ses proches comme elle est définie par le Code des obligations. De plus, les nombreuses auditions qui ont été faites ont mis en avant que les proches aidants ont principalement besoin de reconnaissance, de soutien et surtout de mesures de répit. Ces mesures de répit font actuellement l'objet d'un article

dans la loi sur le maintien à domicile, récemment voté par notre parlement, et dont le règlement d'application permettra de les définir plus clairement. Le Département de l'économie et de la santé, par la voix de M^{me} Fichter (cf. auditions) a détaillé l'importance de ces mesures de répit.

L'argument à plusieurs reprises employé par le groupe socialiste, qu'il ne s'agissait que de motions, donc non contraignantes pour le Conseil d'Etat, n'a également pas convaincu la majorité de cette commission. Une motion envoyée au Conseil d'Etat nous semble être un signal politique fort et cette commission n'a pas jugé pertinent de demander au Conseil d'Etat d'étudier les mesures qui mettraient en place une forme d'institutionnalisation et de monétarisation des liens familiaux.

La Commission des affaires sociales vous recommande donc, Mesdames et Messieurs les députés, de refuser l'entrée en matière sur la proposition de motions 1866.

Annexes :

- *Aide aux proches : document remis par Mme Fichter lors de l'audition du 6 octobre 2009*
- *Loi du canton de Fribourg sur l'aide et les soins à domicile (LASD) du 8 septembre 2005 (823.1) et ordonnance du 14 octobre 2008 (823.12)*
- *Pour des soins de longue durée de qualité aux personnes âgées. Synthèses. OCDE 2005*
- *Propositions de motion 1846 (retirée) et 1876*

Proposition de motion (1866)

pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève
considérant :

- l'importance du réseau de solidarité que représentent les personnes aidant un-e proche en complémentarité du réseau de soins ;
- les conclusions du symposium organisé le 23 avril 2007 sous l'égide du Département de l'économie et de la santé ;
- la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du 26 juin 2008 (cf. article 7),

invite le Conseil d'Etat

- à reconnaître le statut de « proche aidant » pour les employé-e-s de la fonction publique (flexibilité des horaires, prise en compte de l'engagement du proche sans diminution de son temps de vacances, etc.) selon des critères déterminés et transparents, dans le respect du statut de ladite fonction publique ;
- à encourager les entreprises à mettre en œuvre des mesures analogues ;
- à examiner la possibilité de créer une assurance spécifique couvrant le manque à gagner en cas de diminution du temps de travail pour s'occuper d'un proche ;
- à compléter la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile en tenant compte de cette problématique ;
- à examiner la LIPP (loi sur l'imposition des personnes physiques) dans sa teneur actuelle, afin de déterminer si elle est suffisamment encourageante pour les personnes concernées et cas échéant, faire au Grand Conseil les propositions qui s'imposent.



REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE
Département de l'économie et de la santé
Direction générale du réseau de soins

Commission des affaires sociales Séance du mardi 6 octobre 2009

AIDE AUX PROCHES

Préambule

Les besoins de reconnaissance principalement exprimés par les proches sont :

- a) un besoin de valorisation de leur expérience, de leurs nouvelles compétences acquises dans leur rôle d'aidant;
- b) de considération en tant que partenaire à part entière des professionnels qui interviennent auprès d'un conjoint ou d'un parent âgé, malade ou handicapé;
- c) d'expression de la "solitude" dans leur rôle de proche aidant.

Le besoin des proches n'est pas *identitaire* ; ils sont épouse, époux, fils ou fille, etc.

1. Statut des proches

- Règlement de la loi sur la santé sur les institutions de santé (2006) :
article 11 : *"le conjoint, le partenaire, les enfants, les parents, les frères et sœurs, les grands parents et les petits-enfants, les autres personnes qui ont un lien étroit avec le patient."*
- Loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom - 2008) :
article 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."*

2. Mesures d'aide aux proches

a) Aide à domicile

Loi sur l'aide à domicile de février 1992 :

il s'agit de l'aide aux activités de la vie quotidienne, des repas et de la sécurité à domicile.

Quelques chiffres

- 74% des bénéficiaires sont des personnes âgées, dont 44% ont 80 ans et plus et présentent des problèmes de santé et des problèmes liés au vieillissement
- 414.000 repas à domicile en 2008 (+3% / 2007)
- 425.000 heures d'aide à domicile en 2008 (idem à 2007)
- 25% de la population du canton, âgée de plus de 80 ans, bénéficie de prestations de la FSASD : aide aux activités de la vie quotidienne, repas et sécurité à domicile, soins.

b) Mesures de répit pour les proches, réalisées et en cours

- Hébergement de courte durée : les unités d'accueil temporaire de répit (UATR)
 - 16 lits aujourd'hui dans 8 EMS
 - 34 lits en mars 2010 dans un immeuble à Villereuse (16 lits dans les EMS + 18 nouveaux lits)
 - projet : 10 lits dans l'immeuble avec encadrement pour personnes âgées Les Jumelles à Thônex (2011)
- Montant de l'aide financière cantonale : 2'800'000 F/année

- Accueil de jour ou de jour-nuit
 - 7 foyers de jour
 - 1 foyer de jour-nuit à Onex (Pavillon de la Rive), pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies associées
 - Montant de l'aide financière cantonale : 4'700'000 F/année
 - projet : 1 foyer de jour à la clinique de Joli-Mont
 - Accompagnement à domicile
 - L'Association Alzheimer, Pro Senectute et la Croix-Rouge genevoise ont développé un partenariat pour créer un service d'aide non professionnel au domicile des personnes. Exemple : un étudiant reste au domicile de la personne malade pour soulager le proche quelques heures par semaine.
 - Montant de l'aide financière cantonale : 60'000 F/année
 - Partenariat entre la Croix-Rouge genevoise et le Service des Emplois de Solidarité (DSE) : formation à l'accompagnement à domicile pour des missions régulières ou ponctuelles auprès des personnes âgées.
 - Vacances pour les proches et leur conjoint malade, organisées par l'Association Alzheimer.
 - Congés spéciaux pour les collaborateurs proches aidants de la fonction publique
- Règlement d'application de la loi générale relative au personnel de l'administration cantonale et des établissements publics médicaux (B 5 05.01) :
- article 33. Congés spéciaux :
- 15 jours payés/année moyennant certificat médical, lorsque le proche aidant fait ménage avec le parent aidé
 - 10 jours/année avec retenue d'un quart du traitement, lorsque ces personnes ne font pas ménage commun

c) Autres mesures prévues - Projet de règlement d'application de la LSDom

- Détection plus précoce des besoins des proches
Dès la 1^{ère} demande de prestation d'aide et de soins à domicile : mise en place de mesures d'accompagnement à domicile, ou de répit.
- Formation des proches
Mesures de prévention des maux de dos, de la dépression, par les professionnels de l'aide et de soins à domicile.
- Information du public
Réalisation d'un guide de l'aidant
- Valorisation des compétences acquises par le proche aidant
 - Esquisse d'un profil de compétences du rôle de proche aidant
 - "Recrutement" des personnes ayant exercé ce rôle de proche aidant, pour la formation des aidants "en activité".
 - Collaboration avec les communes.
 - Mise en place de mesures combinées. Exemple : UATR pour la personne aidée et formation pour le proche aidant.

d) Déduction fiscale pour l'aide aux proches

Déduction non prévue par la loi fédérale sur l'harmonisation des impôts directs des cantons et des communes (LHID), qui énumère de manière exhaustive les déductions que peuvent prévoir les cantons dans leur législation fiscale.

Cette question a été évoquée à plusieurs reprises au plan fédéral, et notamment dans le cadre d'une motion déposée le 2 octobre 2002 auprès du Conseil fédéral par Mme Doris Leuthard, alors conseillère nationale, demandant à ce dernier de bien vouloir proposer une modification de la LHID et de la LIFD (loi fédérale sur l'impôt

fédéral direct), afin que les personnes qui prodiguent des soins à des parents aient le droit d'opérer des déductions fiscales à ce titre (motion n° 02.3546).

Le Conseil fédéral a répondu le 26 février 2003, et relève que l'introduction de telles déductions se heurterait à l'obstacle de la quantification de la valeur des activités en faveur des proches, et partant à l'épineuse question de la détermination d'une déduction fiscale convenable pour ces activités.

Le Conseil fédéral ajoute qu'accorder de telles déductions et leur pratique seraient purement arbitraires, raison pour laquelle il a proposé de rejeter l'instauration de telles déductions.

* * *

Nicole Fichter
Directrice générale du réseau de soins (DGRS)
Aide_aux_proches_091006.doc

Loi

du 8 septembre 2005

sur l'aide et les soins à domicile (LASD)

Le Grand Conseil du canton de Fribourg

Vu l'article 68 de la Constitution du canton de Fribourg du 16 mai 2004 ;

Vu la loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie ;

Vu la loi du 16 novembre 1999 sur la santé, notamment les articles 99 et suivants ;

Vu le message du Conseil d'Etat du 22 mars 2005 ;

Sur la proposition de cette autorité,

Décrète :

CHAPITRE PREMIER

Dispositions générales

Art. 1 Objet

La présente loi régit l'organisation et le financement de l'aide et des soins à domicile.

Art. 2 But

La présente loi a pour but d'offrir à toute personne malade, handicapée ou nécessitant un soutien ou une surveillance, indépendamment de sa situation économique et sociale, la possibilité de continuer à vivre dans son environnement habituel le plus longtemps possible. Elle entend ainsi :

- a) promouvoir l'intervention des parents et des proches en faveur des personnes qui, en raison de leur âge, de leur situation familiale ou sociale, d'une maladie ou d'un handicap, nécessitent une aide ou des soins à domicile ;

- b) offrir subsidiairement une aide et des soins à domicile de qualité aussi bien dans le domaine somatique que dans le domaine psychique, y compris en cas de besoins en soins palliatifs et en fin de vie, en mettant à la disposition de ces personnes des services d'aide et de soins à domicile ;
- c) encourager et soutenir d'autres mesures de maintien à domicile ;
- d) aider les personnes concernées à mener une vie autonome et responsable.

Art. 3 Prestations

a) En général

Les prestations accordées en vertu de la présente loi comprennent :

- a) l'indemnité forfaitaire ;
- b) l'aide et les soins à domicile ;
- c) les autres mesures.

Art. 4 b) Indemnité forfaitaire

L'indemnité forfaitaire est une aide financière accordée aux parents et aux proches qui apportent une aide régulière, importante et durable à une personne impotente pour lui permettre de vivre à domicile.

Art. 5 c) Aide et soins à domicile

1 L'aide et les soins à domicile sont des prestations de nature médico-sociale qui ne nécessitent pas d'infrastructure institutionnelle et qui permettent de maintenir une personne dans son environnement habituel. En particulier :

- a) les soins à domicile comprennent les examens, les traitements et les soins effectués sur prescription médicale ou sur mandat médical ;
- b) l'aide à domicile comprend les travaux d'économie familiale ainsi que les tâches éducatives et sociales. Elle est exclue lorsque les besoins peuvent être satisfaits par d'autres services ou institutions, comme les crèches, les garderies d'enfants, le baby-sitting ;
- c) l'aide et les soins à domicile comprennent également les actions d'évaluation, d'information et de conseil destinées à répondre aux buts décrits à l'article 2 et les mesures d'encadrement social strictement nécessaires au maintien à domicile.

2 La liste des prestations obligatoires est établie dans le règlement d'exécution.

Art. 6 d) Autres mesures

Les autres mesures de maintien à domicile, fournies par des institutions de santé, comprennent en particulier les prestations aux personnes atteintes de maladies chroniques particulières, notamment les personnes souffrant de diabète ou éprouvant des difficultés respiratoires.

CHAPITRE 2

Organisation

Art. 7 Autorités d'application

a) En général

Les autorités d'application sont :

- a) les communes ;
- b) les commissions de district ;
- c) la Direction en charge de la santé¹ (ci-après : la Direction) ;
- d) le Conseil d'Etat.

¹ Actuellement : Direction de la santé et des affaires sociales.

Art. 8 b) Communes

1 Les communes se réunissent en association (ci-après : association de communes) groupant l'ensemble des communes d'un district, voire l'ensemble des communes de plusieurs districts, afin de garantir la couverture des besoins de la population en matière d'aide et de soins à domicile. A cet effet, elles peuvent également étendre les buts d'une association existante.

2 Elles décident, dans ce contexte, de la répartition de la charge financière des communes en matière d'indemnité forfaitaire et d'aide et de soins à domicile.

3 Les associations de communes concluent des mandats de prestations avec un ou plusieurs services privés ou créent un ou plusieurs services d'aide et de soins à domicile.

4 Les associations de communes adoptent leur règlement concernant l'octroi de l'indemnité forfaitaire et font, à l'intention du Conseil d'Etat, une proposition unique sur le montant de cette indemnité qui, en principe, est régulièrement adaptée au coût de la vie.

Art. 9 c) Commissions de district

- 1 Il est institué une commission dont les attributions sont les suivantes :
 - a) elle élabore le règlement concernant l'octroi de l'indemnité forfaitaire et fait, à l'intention de l'association de communes, une proposition sur le montant de cette indemnité ;
 - b) elle décide de l'octroi de l'indemnité forfaitaire définie à l'article 13 ;
 - c) elle s'assure que les services d'aide et de soins à domicile travaillent en collaboration avec les hôpitaux, les établissements pour personnes âgées et autres institutions de santé, aussi bien sur le plan régional que sur les plans cantonal et supracantonal.
- 2 La commission de district exerce toutes les attributions qui ne ressortissent pas à une autre autorité.
- 3 Le détail de ses compétences, sa composition et son organisation sont fixés par le Conseil d'Etat.
- 4 Une commission peut être instituée pour un ou plusieurs districts.

Art. 10 d) Direction

La Direction a les attributions suivantes :

- a) elle approuve le règlement concernant l'octroi de l'indemnité forfaitaire ;
- b) elle délivre aux services d'aide et de soins à domicile les autorisations d'exploiter ;
- c) elle approuve les mandats de prestations établis par les associations de communes ;
- d) elle établit, avec d'autres institutions de santé, les mandats de prestations nécessaires à la couverture des besoins de la population ;
- e) elle fixe les conditions cadres d'exploitation des services et autres institutions de santé mandatées, notamment leur collaboration et leur coordination, les normes comptables, statistiques et de qualité, l'horaire d'intervention, ainsi que l'effectif et la qualification du personnel des services ;
- f) elle établit les statistiques de l'aide et des soins à domicile, les données devant être rendues anonymes conformément à l'article 16 de la loi du 25 novembre 1994 sur la protection des données ;
- g) elle peut également confier des mandats spécifiques à un organe faîtière ou à un tiers.

Art. 11 e) Conseil d'Etat

Le Conseil d'Etat a les attributions suivantes :

- a) il fixe le tarif applicable en matière d'aide à domicile ;
- b) il approuve les conventions conclues entre les services et les assureurs conformément à la loi fédérale sur l'assurance-maladie ;
- c) il arrête, sur la proposition unique des associations de communes, le montant de l'indemnité forfaitaire. A défaut de proposition unique, la Direction réunit les associations de communes pour négocier un montant applicable dans tout le canton.

Art. 12 Organe faîtier cantonal

- 1 Les services privés et communaux d'aide et de soins à domicile se constituent en association faîtière cantonale.
- 2 Cet organe faîtier est l'interlocuteur privilégié de la Direction, notamment pour la détermination des conditions cadres d'exploitation des services d'aide et de soins à domicile.

CHAPITRE 3

Subventions et financement

Art. 13 Indemnité forfaitaire

- 1 Les communes paient l'indemnité forfaitaire prévue à l'article 4. La répartition de la charge financière de l'indemnité forfaitaire entre les communes se fait conformément aux statuts de l'association.
- 2 Les conditions d'octroi sont fixées dans le règlement concernant l'octroi de l'indemnité forfaitaire.
- 3 L'indemnité forfaitaire ne peut pas être réduite lorsque la personne à charge est au bénéfice d'une assurance privée ou sociale, notamment d'une rente d'impotence. L'indemnité peut être augmentée, notamment pour tenir compte de la lourdeur des situations prises en charge.
- 4 Pour une personne qui s'occupe d'un enfant handicapé, le droit à l'indemnité forfaitaire débute dès la naissance, pour autant que les autres critères d'octroi sont remplis.

Art. 14 Aide et soins à domicile et autres mesures**a) Conditions**

1 Pour être mandatées selon les articles 8 al. 3 et 10 let. d, les institutions de santé doivent :

- a) être au bénéfice d'une autorisation d'exploitation ;
- b) offrir l'ensemble des prestations selon l'article 5 ou fournir d'autres mesures au sens de l'article 6 ;
- c) ne poursuivre aucun but lucratif ;
- d) appliquer les tarifs convenus ou fixés ;
- e) appliquer les conditions cadres d'exploitation arrêtées par la Direction ;
- f) répondre, compte tenu de la planification sanitaire cantonale, aux besoins de la population en matière de maintien à domicile.

2 Les services d'aide et de soins à domicile doivent en outre remplir les conditions d'octroi de la subvention fédérale versée en vertu de l'article 101^{bis} de la loi fédérale du 20 décembre 1946 sur l'assurance-vieillesse et survivants et être affiliés à l'association faîtière cantonale.

Art. 15 b) Mandats de prestations

Le mandat de prestations contient notamment :

- a) le détail des prestations considérées ;
- b) la population desservie ;
- c) le personnel affecté aux prestations ;
- d) les conditions cadres applicables ;
- e) les conditions de subventionnement et le financement ;
- f) la durée de validité.

Art. 16 c) Subventions**aa) Aide et soins à domicile**

1 L'excédent des dépenses d'exploitation des services mandatés au sens de l'article 8 al. 3 est pris en charge par les communes.

2 L'Etat alloue aux services mandatés des subventions pour les frais du personnel exécutant les prestations définies à l'article 5. Le taux de subvention est de 35 %.

3 Les modalités de calcul de la subvention sont définies dans le règlement d'exécution.

Art. 17 bb) Autres mesures

Pour les institutions de santé fournissant les autres mesures de maintien à domicile, l'Etat alloue des montants forfaitaires au titre de subvention. Les subventions prévues tiennent compte des prestations fixées dans le mandat, du volume de l'activité et d'autres éléments pertinents pour réaliser la qualité des prestations, la transparence et la maîtrise de l'évolution des coûts.

Art. 18 cc) Limites

Les dépenses excédant les normes applicables par l'Etat ne sont pas subventionnées.

Art. 19 d) Indemnisation de l'organe faîtier

L'Etat indemnise l'organe faîtier pour les mandats qui lui sont confiés conformément à l'article 10 let. g.

Art. 20 Tarifs

Les tarifs de l'aide à domicile sont fixés en fonction du revenu et de la fortune des bénéficiaires de prestations, de telle façon que leur participation soit économiquement supportable.

CHAPITRE 4

Voies de droit

Art. 21

1 Les décisions des commissions de district doivent être motivées et notifiées par écrit à la personne intéressée dans un délai de nonante jours dès le dépôt de la demande, en indiquant la voie ordinaire de recours et le délai pour l'utiliser. Elles sont sujettes à réclamation auprès de la commission, dans les trente jours dès leur communication.

2 Les décisions sur réclamation sont sujettes à recours au Tribunal cantonal.

3 Les décisions prises par les autres autorités d'application peuvent faire l'objet d'un recours, conformément au code de procédure et de juridiction administrative.

CHAPITRE 5

Dispositions finales

Art. 22 Disposition transitoire

Les communes disposent d'un délai de trois ans dès l'entrée en vigueur de la présente loi pour s'organiser conformément aux exigences de l'article 8 al. 1.

Art. 23 Abrogation

La loi du 27 septembre 1990 sur les soins et l'aide familiale à domicile (RSF 823.1) est abrogée.

Art. 24 Entrée en vigueur

Le Conseil d'Etat fixe la date d'entrée en vigueur de la présente loi.¹

¹ Date d'entrée en vigueur : 1^{er} janvier 2006 (ACE 25.10.2005).

ANNEXE 2B

Ordonnance

du 9 février 2006

fixant l'horaire d'intervention des services d'aide et de soins à domicile*La Direction de la santé et des affaires sociales*

Vu l'article 10 let. e de la loi du 8 septembre 2005 sur l'aide et les soins à domicile (LASD) ;

Vu le règlement du 10 janvier 2006 sur l'aide et les soins à domicile (RASD) ;

*Adopte ce qui suit :***Art. 1 Principes**

1 L'horaire d'intervention des services d'aide et de soins à domicile est fixé comme il suit :

a) travaux d'économie familiale
(art. 1 al. 1 let. a RASD) :

– du lundi au samedi inclus de 7 à 20 heures

b) prestations médico-sociales et soins OPAS
(art. 1 al. 1 let. b et al. 2 RASD) :

– du lundi au dimanche inclus de 7 à 20 heures

2 Pour les prestations retenues à l'alinéa 1 let. b ci-dessus, des interventions entre 20 et 22 heures peuvent être effectuées pour permettre une prise en charge des personnes impotentes compatible avec la vie familiale (soins, prise du repas et coucher).

3 Une extension de l'horaire est possible si une réévaluation de la personne impotente conclut à la nécessité de cette mesure pour le maintien à domicile.

Art. 2 Abrogation

La décision du 12 juillet 1996 fixant l'horaire d'intervention des services d'aide et de soins à domicile est abrogée.

Art. 3 Entrée en vigueur

La présente ordonnance entre en vigueur le 1^{er} avril 2006.

MARS 2005

Synthèses



ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES

Pour des soins de longue durée de qualité aux personnes âgées

Combien coûtent les soins de longue durée ?

On est mieux chez soi

Laisser le choix à l'utilisateur est-il une stratégie viable ?

Que peut-on faire pour améliorer la qualité des services ?

Comment assurer la durabilité du système de soins de longue durée ?

Pour plus d'informations

Références

Où nous contacter ?

Introduction

Avec l'arrivée au troisième puis au quatrième âge de la génération du baby-boom, il faut s'attendre dans les pays de l'OCDE à une forte augmentation de la demande de soins de longue durée aux personnes âgées. Mais celles-ci peuvent-elles être certaines de bénéficier de soins de qualité à un prix abordable ? De plus en plus, les personnes qui en ont besoin exigent qu'ils soient de qualité ; or, les différences de qualité et d'accessibilité de ce type de services montrent qu'elles ne l'obtiennent pas toujours. Comment les gouvernements des pays de l'OCDE peuvent-ils répondre à la demande croissante de ce type de services ? Que doivent-ils faire pour en améliorer l'accessibilité et la qualité tout en les rendant abordables ?

L'une des questions auxquelles les pouvoirs publics doivent répondre est celle de savoir si les personnes âgées qui ont besoin d'aide pour les actes ordinaires de la vie quotidienne (se déplacer chez soi, se laver, s'habiller, manger et accomplir ses tâches ménagères) doivent être aidées à domicile ou être placées dans un centre spécialisé. Comment peut-on améliorer la palette de politiques et de services de façon à permettre à un plus grand nombre de personnes âgées de rester chez elles ? Dans un cas comme dans l'autre, qui doit assurer – ou payer – les soins nécessaires ? Une chose est claire – à mesure que le nombre de personnes âgées dépendantes augmente, les pays de l'OCDE devront consacrer davantage d'argent aux soins de longue durée, au travers de sources de financement aussi bien publiques que privées.

L'OCDE a examiné pour 19 pays la façon dont les systèmes de soins de longue durée se sont adaptés à l'évolution de la situation. On trouvera ici une synthèse des enseignements tirés de l'expérience de pays qui ont procédé à des réformes importantes de leurs services de soins de longue durée dans les 10 ans écoulés. Ce document analyse, à partir de données nouvelles sur les différences entre pays, le niveau et la structure des dépenses, et pose la question capitale de savoir qui va payer. Il fait également le bilan de l'expérience des programmes qui offrent un choix de solutions, parmi lesquelles une aide financière aux soignants familiaux. ■

L'Observateur^{ocde}

Synthèses

POUR DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE QUALITÉ AUX PERSONNES ÂGÉES

Combien coûtent les soins de longue durée ?

D'une façon générale, on vit plus longtemps et en meilleure santé. Mais le coût des soins aux personnes âgées pèse lourdement sur les budgets, et ceci sans compter les soins assurés bénévolement par des parents ou des amis, qui constituent encore l'essentiel de l'aide apportée aux personnes âgées qui vivent chez elles. Plusieurs pays ont réalisé depuis 10 ans des avancées décisives face aux problèmes que pose la fragmentation des services et de leur financement entre régimes publics, régions ou catégories de population. Si dans la plupart des pays la principale source du financement public est l'impôt, plusieurs pays l'Allemagne, le Japon, le Luxembourg et les Pays-Bas – ont maintenant adopté une solution de type assurance sociale pour financer les soins de longue durée. Dans d'autres encore, en Hongrie, en Corée et au Mexique, le financement public des soins de longue durée reste relativement faible, souvent limité à un petit nombre de soins fournis en établissement.

Le total des dépenses consacrées aux soins de longue durée dans les pays de l'OCDE s'échelonne entre 0.2 % et 3 % du produit intérieur brut (PIB), mais dans la plupart des pays elles restent en dessous de 1.5 % du PIB. Seules la Norvège et la Suède dépensent plus de 2 % – ce sont parmi les pays de l'OCDE ceux qui comptent la plus forte proportion de personnes du quatrième âge, et ils offrent une gamme complète de services financés sur fonds publics aux personnes qui ont besoin de soins intensifs, en particulier en centre médicalisé de long séjour, mais aussi à domicile. Néanmoins, même dans ces deux pays, la majorité des soins "légers" sont assurés par la famille.

Les différences de niveaux de dépenses consacrées aux soins de longue durée tiennent essentiellement à l'étendue de l'offre de services publics. La qualité des soins joue elle aussi un rôle important dans le niveau des dépenses. Ainsi, concernant les centres médicalisés de long séjour, on constate de grandes disparités entre les pays et à l'intérieur d'un même pays quant au nombre de personnes hébergées dans une même chambre et aux éléments de confort. C'est pourquoi la proportion de personnes âgées dans la population ne représente à elle seule qu'un peu plus de la moitié de la variation des écarts de taux de dépenses en soins de longue durée par rapport au PIB. Quoi qu'il en soit, dans l'avenir, la forte augmentation du nombre de personnes du quatrième âge va nécessiter davantage de ressources publiques et privées. ■

On est mieux chez soi

Assurer un soutien qui permette aux personnes âgées dépendantes de rester chez elles le plus longtemps possible peut beaucoup contribuer à améliorer leur situation, et c'est ce que la plupart d'entre elles souhaitent. Qui plus est, assurer le soutien d'une personne âgée à domicile coûte généralement moins cher que sa prise en charge en établissement. Pour cela, il faut disposer d'une large gamme de services de soutien, y compris des moyens d'accueil temporaires qui offrent un répit de courte durée aux aidants naturels, ainsi que des conseils professionnels aux familles.

Les soins à domicile représentent aujourd'hui plus de 30 % des dépenses publiques de soins de longue durée dans la plupart des pays de l'OCDE. Cela permet à un plus grand nombre de personnes âgées dépendantes de rester chez elles. Mais le maintien à domicile n'est pas seulement une question de niveau de dépenses

publiques. Il est aussi facilité du fait que même lorsqu'une personne âgée perd son autonomie, son conjoint a de plus en plus de chances de rester en bonne santé plus longtemps. D'autre part, les retraités d'aujourd'hui ont des revenus plus élevés que leurs prédécesseurs, et peuvent dépenser davantage pour se faire aider, et le niveau de confort des logements a augmenté.

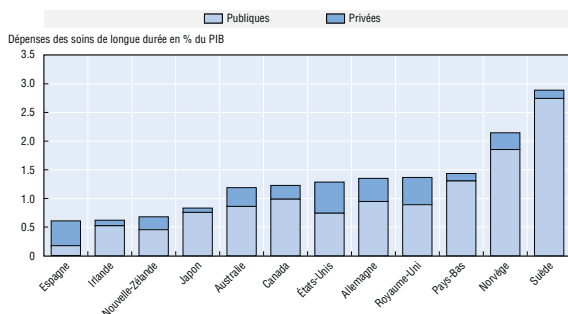
Outre le développement dans un certain nombre de pays de services tels que l'accueil temporaire, d'autres initiatives ont été prises pour soutenir les aidants naturels, comme l'attribution de droits à pension pour le temps passé à s'occuper de la personne âgée, et des systèmes de rémunération des soignants pour compenser leurs pertes de salaire. Ces mesures soulèvent toutefois la question des conséquences à long terme des incitations à quitter le marché du travail pour s'occuper d'une personne âgée, d'autant que les soignants en question sont souvent des femmes, qui risquent d'avoir beaucoup de difficultés à retrouver du travail par la suite.

Les politiques relatives aux soins de longue durée posent de nombreux problèmes de chevauchement avec d'autres services sociaux et de santé, et avec les soins informels assurés à domicile par la famille et les amis. Les défauts de coordination entre soins aigus, réadaptation et soins de longue durée, par exemple, peuvent non seulement être préjudiciables aux patients mais aussi donner lieu à un gaspillage de ressources aussi bien dans le secteur de la santé que dans celui des soins de longue durée.

Des politiques ont été mises en place dans de nombreux pays pour améliorer cette coordination par diverses mesures, en particulier par la définition de cadres stratégiques nationaux. Cette coordination est souvent assurée par des équipes pluridisciplinaires d'évaluation, qui conseillent les ménages et les consommateurs sur les différentes solutions qui existent et ce qui paraît être le meilleur choix dans chaque cas. Certains pays ont intégré les structures locales de financement de la santé et des soins de longue durée, et d'autres ont mis en œuvre une gestion au cas par cas, mais les résultats en termes d'efficacité sont mitigés. ■

Figure 1.

DÉPENSES PUBLIQUES
ET PRIVÉES EN SOINS DE
LONGUE DURÉE, 2000



Synthèses

POUR DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE QUALITÉ AUX PERSONNES ÂGÉES

Laisser le choix à l'utilisateur est-il une stratégie viable ?

Depuis 10 ans, les pays ont essayé diverses approches pour donner aux personnes dépendantes soignées à domicile – et à leurs familles – un plus large choix de solutions. Les approches retenues comprennent souvent un soutien financier en espèces pour la rémunération des soins. Ce soutien peut prendre diverses formes : budgets personnels permettant à la personne dépendante d'employer des soignants professionnels, paiements directs à la personne dépendante avec toute latitude quant à leur utilisation ou paiements directs aux soignants familiaux sous forme de garantie de revenu.

Avec le budget personnel, qui permet l'emploi d'un soignant professionnel au choix de l'utilisateur, la personne âgée peut employer un assistant personnel, qui peut d'ailleurs souvent être un parent. Le versement d'une garantie de revenu aux soignants familiaux, quant à lui, est destiné à la fois à donner plus de flexibilité et à mobiliser ou au moins à conserver un plus large potentiel de soignants, qui permette à la personne âgée de rester plus longtemps à domicile et réduise la nécessité d'une institutionnalisation coûteuse.

Ces programmes sont souvent expérimentaux et ne couvrent qu'une petite fraction de la population. Mais en Autriche et en Allemagne, le régime public de soins de longue durée est pour une grande part organisé selon ces principes. Cela permet à un plus grand nombre de personnes dépendantes de rester à domicile le plus longtemps possible, en mobilisant ou en prolongeant les services des aidants familiaux. Le choix laissé à l'utilisateur renforce l'autodétermination et par conséquent la satisfaction des personnes âgées et accroît le degré d'autonomie, même chez les personnes qui ont besoin de soins de longue durée. Ces programmes sont en général appréciés par les personnes âgées, car ils leur permettent de mieux conserver la maîtrise de leur propre existence.

Les enquêtes montrent que les régimes qui offrent à l'utilisateur plus de latitude pour choisir lui-même son option de soins, peuvent contribuer à une meilleure qualité de vie pour un coût analogue à celui des services traditionnels, pour autant qu'ils soient bien ciblés sur les personnes qui en ont le plus besoin. Il est bien sûr indispensable que des services supplémentaires suffisants soient disponibles pour aider les soignants familiaux, notamment les dispositifs d'accueil temporaire et de conseil. Mais financer tous ces besoins est coûteux et la plupart des pays limitent ces financements à certains groupes bien définis de population. ■

Que peut-on faire pour améliorer la qualité des services ?

La qualité des services de soins de longue durée varie beaucoup d'un pays à l'autre comme à l'intérieur d'un même pays, de sorte qu'elle ne répond souvent pas aux attentes des utilisateurs de ces services et de leurs familles. Les exemples de déficiences, que ce soit au niveau des établissements ou des soins de proximité, sont légion. Il peut s'agir de mauvaises conditions d'hébergement, de faiblesse du lien social et de manque d'intimité dans les établissements de long séjour, ou bien encore de défaut de traitement de la douleur chronique ou de la dépression, de la présence d'escarres ou de l'utilisation indue de moyens de contention physiques ou chimiques.

Synthèses

POUR DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE QUALITÉ AUX PERSONNES ÂGÉES

Les politiques visant à améliorer la qualité des soins de longue durée consistent à augmenter la dépense publique et à mieux réguler les services de soins, notamment en mettant en place une évaluation de la qualité et un suivi en continu de son amélioration. De nombreux pays se sont engagés plus activement dans cette voie. Mais sur le plan de la mesure et de l'amélioration de la qualité, le secteur des soins de longue durée est encore très en retard sur celui des soins aigus. Pour améliorer la situation, il faut investir davantage dans des instruments qui permettent de mesurer le niveau de qualité des soins. Les normes de qualité devront concerner les résultats pour les patients, et non pas seulement les infrastructures.

Il importe aussi de faire en sorte que les informations sur la qualité des soins et la prévalence des résultats négatifs soit plus transparentes et régulièrement accessibles au public. Cette communication des informations sur la mesure de la qualité des prestataires permettrait d'améliorer la protection du consommateur et de créer un climat de concurrence sur le plan de la qualité, en particulier lorsqu'il y a une plus grande possibilité de choix pour le consommateur.

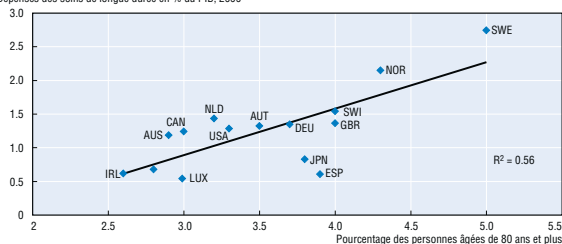
Le degré d'intimité et de confort offert aux résidents des établissements de long séjour diffère beaucoup selon les pays. La proportion de personnes bénéficiant de chambres individuelles ou à deux par rapport à celles qui doivent partager leur chambre, par exemple, peut varier de moins d'un quart à près de 100 %. Améliorer la situation dans les pays où de nombreuses personnes partagent leur chambre nécessitera de lourds investissements pour la construction de bâtiments nouveaux, et par conséquent augmentera les coûts.

Les effectifs de personnel sont un autre problème que les gouvernements devront traiter dans les années qui viennent. Il est peu probable que l'on puisse assurer durablement des soins de meilleure qualité avec les ratios de personnel actuels. Une enquête portant sur 19 pays de l'OCDE a montré que les pénuries de personnel et de qualifications sont le sujet numéro un des préoccupations des autorités. Il importe donc de s'attaquer dès

Figure 2.

LA CORRÉLATION ENTRE
LES DÉPENSES DE SOINS
DE LONGUE DURÉE ET
LE VIEILLISSEMENT EST
FAIBLE, CE QUI VEUT DIRE
QUE D'AUTRES FACTEURS
JOUENT UN RÔLE
IMPORTANT

Dépenses des soins de longue durée en % du PIB, 2000



maintenant à ce problème, si l'on veut éviter que la situation ne se dégrade encore dans l'avenir. Dans certains pays, cette situation est encore aggravée par des insuffisances de personnel dans l'ensemble des services de santé et des services sociaux consécutives à la réduction du temps de travail. Les conditions de travail difficiles peuvent en outre entraîner une forte rotation du personnel soignant et des départs en retraite précoces. L'amélioration des conditions de travail et de salaire peut s'avérer indispensable dans de nombreux cas, si l'on veut que les emplois qualifiés dans le secteur des soins de longue durée restent compétitifs avec ceux du secteur des soins aigus. ■

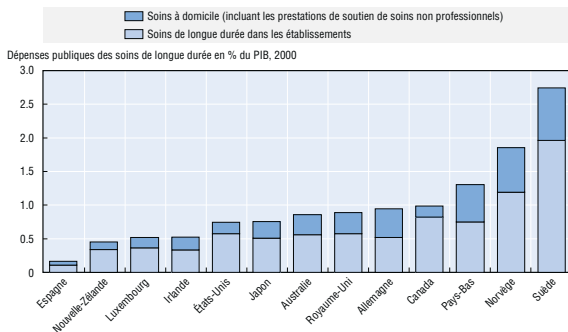
Comment assurer la durabilité du système de soins de longue durée ?

Les grandes disparités entre pays de l'OCDE de la couverture publique du coût des soins de longue durée reflètent la diversité des choix de financement et de mise en œuvre de ces soins. Même dans les pays où la couverture est relativement complète, les dépenses consacrées aux soins de longue durée ne représentent actuellement qu'environ 10 à 20 % du total des dépenses de soins de santé et de longue durée confondus. Rien n'indique actuellement que les dépenses de soins de longue durée aient augmenté plus vite que les dépenses en soins aigus, depuis la mise en place initiale des programmes de soins de longue durée. Jusqu'ici, l'importance de la part des frais à la charge des patients et du recours aux soignants familiaux a aidé à maîtriser les coûts. La part des coûts des soins en établissement de long séjour qui reste à la charge des patients peut être importante, et représenter 30 %, voire plus, du total des dépenses dans plusieurs pays. Certains pays imposent une hypothèque sur le domicile pour les patients qui en sont propriétaires.

Pour les pays qui envisagent de passer d'une collection incomplète et fragmentée de services publics et privés de soins de longue durée à un système plus global, plusieurs enseignements se dégagent des réformes analysées par l'OCDE. Premièrement, les systèmes de couverture universelle

Figure 3.

LES SOINS À DOMICILE SONT AUJOURD'HUI UNE COMPOSANTE IMPORTANTE DES SOINS DE LONGUE DURÉE FINANCÉS SUR FONDS PUBLICS



Synthèses

POUR DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE QUALITÉ AUX PERSONNES ÂGÉES

des soins de longue durée peuvent éviter aux personnes dépendantes des coûts personnels catastrophiques, ce qui permet de réduire très sensiblement la nécessité de programmes d'aide sociale pour couvrir les déficits de financement privé. Cependant, ces systèmes impliquent des cotisations élevées et couvrent aussi des personnes qui pourraient financer elles-mêmes leurs soins.

Les dépenses publiques peuvent être maîtrisées par divers moyens : participation importante des patients aux coûts (généralement ciblée sur ceux qui peuvent le supporter), limitation de la couverture publique aux personnes à faible revenu, exclusion ou limitation de la couverture publique pour les personnes qui ne souffrent que d'incapacités légères, et stratégies de santé publique visant à prévenir ou au moins retarder l'incapacité. Les estimations des augmentations futures de dépenses selon divers scénarios montrent que la viabilité financière des systèmes de soins de longue durée arrivés à maturité dépend de façon critique de la réussite de ces mesures.

Les retraités sont souvent tenus de contribuer au financement des soins de longue durée, d'une part en cotisant directement au système public, et d'autre part en assumant une part importante des coûts, d'autant plus qu'avec l'arrivée à maturité des régimes de pension publics et privés, les retraités d'aujourd'hui sont plus aisés. Les assurances privées complémentaires pourraient à l'avenir jouer un rôle plus important dans la couverture de la quote-part des frais à la charge des patients. Une assurance privée venant en complément d'une assurance publique de base universelle pourrait se concentrer sur des risques plus faciles à calculer et par conséquent plus faciles à assurer, par rapport à une couverture complète de tous les besoins de soins liés à la vieillesse. Une telle assurance pourrait par exemple couvrir le coût du séjour dans les établissements de soins intensifs lorsque les autorités publiques estiment ces soins nécessaires, le coût des soins eux-mêmes étant couverts par l'assurance publique. ■

Pour plus d'informations

Pour plus d'informations sur les travaux de l'OCDE relatifs aux politiques de soins de longue durée pour les personnes âgées, veuillez vous adresser à Manfred Huber, email : manfred.huber@oecd.org ; tél. : + 33 1 45 24 76 33. ■

Les Synthèses de l'OCDE sont disponibles sur le site Internet de l'OCDE :
www.oecd.org/publications/Pol_brief



ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES

Références

- Politiques de soins de longue durée pour les personnes âgées, OCDE, 2005 (à paraître).
- HUBER, M., (2005, à paraître) Estimating expenditure on long-term care, OECD Health Technical Papers.
- LUNDGAARD, J. (2005, à paraître) Consumer direction and choice in long-term care for older persons. How can it help improve care outcomes, employment and fiscal sustainability? OECD Health Working Papers, Paris.
- Pour des systèmes de santé plus performants : Etudes thématiques, Projet de l'OCDE sur la santé, OCDE, 2004, ISBN: 9264015558.
- Pour plus d'informations sur les politiques de soins de longue durée, consultez le site : www.oecd.org/health/ ■

Les publications de l'OCDE sont en vente sur notre librairie en ligne :

www.ocdelibrairie.org

Les publications et les bases de données statistiques de l'OCDE sont aussi disponibles sur notre bibliothèque en ligne : www.SourceOCDE.org

Où nous contacter ?

SIÈGE DE L'OCDE

DE PARIS

2, rue André-Pascal
 75775 PARIS Cedex 16
 Tél. : (33) 01 45 24 81 67
 Fax : (33) 01 45 24 19 50
 E-mail : sales@oecd.org
 Internet : www.oecd.org

ALLEMAGNE

Centre de l'OCDE de Berlin

Schumannstrasse 10
 D-10117 BERLIN
 Tél. : (49-30) 288 8353
 Fax : (49-30) 288 83545
 E-mail : berlin.contact@oecd.org
 Internet : www.oecd.org/deutschland

ÉTATS-UNIS

Centre de l'OCDE

de Washington
 2001 L Street N.W., Suite 650
 WASHINGTON DC 20036-4922
 Tél. : (1-202) 785 6323
 Fax : (1-202) 785 0350
 E-mail : washington.contact@oecd.org
 Internet : www.oecd.wash.org
 Toll free : (1-800) 456 6323

JAPON

Centre de l'OCDE de Tokyo

Nippon Press Center Bldg
 2-2-1 Uchisaiwaicho,
 Chiyoda-ku
 TOKYO 100-0011
 Tél. : (81-3) 5532 0021
 Fax : (81-3) 5532 0035
 E-mail : center@oecd.tokyo.org
 Internet : www.oecd.tokyo.org

MEXIQUE

Centre de l'OCDE du Mexique

Av. Presidente Mazaryk 526
 Colonia: Polanco
 C.P. 11560 MEXICO, D.F.
 Tél. : (00 52 55) 9138 6233
 Fax : (00 52 55) 5280 0480
 E-mail : mexico.contact@oecd.org
 Internet : www.rtn.net.mx/oecd

Les Synthèses de l'OCDE sont préparées par la Division des relations publiques de la Direction des relations publiques et de la communication. Elles sont publiées sous la responsabilité du Secrétaire général de l'OCDE.

Secrétariat du Grand Conseil**M 1846***Proposition présentée par le député :**M. Thierry Cerutti,**Date de dépôt : 6 octobre 2008***Proposition de motion****Valorisation de la prise en charge de nos aînés et personnes en situation de handicap par les membres de leur famille**

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève
considérant :

- que les actions d'accompagnement et d'aide pour les actes ordinaires de la vie auprès d'un membre d'une même famille et assurés par un proche ne sont pas reconnues d'utilité publique ;
- la perte financière engendrée par une diminution de l'activité professionnelle au profit de la disponibilité auprès d'un membre d'une même famille ;
- l'absence d'implication de l'Etat auprès des familles,

invite le Conseil d'Etat

- à valoriser les actions des proches liées à l'aide au fonctionnement ordinaire de la vie visant à contribuer à maintenir à domicile nos aînés, celles et ceux qui, empêchés d'assumer seuls des tâches de la vie courante, nécessitent une aide extérieure ;
- à encourager et accompagner, par des mesures concrètes, les personnes désireuses d'apporter leur soutien à un membre de leur famille pour son maintien à domicile ;
- à verser une contribution financière équitable et compensatoire aux personnes qui assument une partie de la prise en charge des activités liées au maintien à domicile de leurs proches au détriment de leur activité professionnelle et, par voie de conséquence, de leurs revenus ;

- à démontrer l'intérêt de l'Etat et des autorités qui contribuent à renforcer le sentiment d'appartenance familiale et les liens intra-familiaux ;
- à contribuer ainsi en partie à diminuer les coûts engendrés par la prise en charge actuellement confiée aux organismes étatiques et/ou partenaires externes-associations.

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames et
Messieurs les députés,

La prise en charge des diverses actions d'accompagnement et de soins à domicile apportées aux personnes diminuées en raison de leur âge et/ou de leur handicap engendre des coûts certains pour nos contribuables.

Ainsi, l'Etat subventionne ces actions entreprises par des organismes publics et autres associations à but non lucratif, notamment de la Direction générale des centres d'action sociale et de santé et du réseau de soins (DGCASSRS), mais ne prévoit aucune forme de compensation financière pour les personnes qui prennent en charge, par leur disponibilité, en assurant les tâches domestiques et divers actes ordinaires de la vie, les membres de leur famille dans un état de dépendance lié à l'âge et/ou à un handicap.

Bon nombre de personnes souhaiteraient dédier une partie de leur temps à leurs aînés et/ou membres de leur famille souffrant d'un handicap, afin de permettre à ces derniers de demeurer à domicile le plus longtemps possible. Malheureusement, la disponibilité est grevée par un lourd emploi du temps inhérent à l'activité professionnelle des proches parents qui ne peuvent pas, pour la grande majorité, diminuer leur temps de travail, car cela engendrerait une perte financière.

Aussi serait-il opportun et envisageable d'encourager celles et ceux qui désirent s'occuper de leurs proches, repoussant ainsi leur placement en institutions spécialisées. Il convient d'apporter une aide financière visant à compenser, en partie, le manque à gagner par une diminution du temps de travail, soit d'une activité lucrative, pour les actions visant à maintenir un proche parent à domicile.

Valoriser et soutenir les aides régulières pour les actes ordinaires de la vie, c'est contribuer également à maintenir les liens familiaux et le sentiment d'appartenance des personnes diminuées avec leur entourage proche ainsi qu'avec la vie sociale.

D'une part, l'Etat souffre d'un manque cruel de disponibilité de places en institutions spécialisées, celles-ci étant restreintes et fluctuantes et, d'autre part, les placements anticipés des personnes diminuées par leur âge et/ou leur handicap qui ne peuvent être soutenues par leur famille pour demeurer à domicile pourraient être éradiqués. Il s'agit là d'une problématique qui découle essentiellement de l'absence d'un partenariat entre l'Etat et ses concitoyens et de l'inexistence de contrepartie.

Parallèlement, l'arrêté fédéral concernant l'amélioration des prestations de l'AVS et de l'AI, ainsi que leur financement, de juin 1992, article 4, en dérogation à l'article 43bis, 1^{er} à 3^e alinéas de la Loi fédérale sur l'assurance vieillesse et survivants, prévoit une allocation pour impotent de l'AVS pour « l'assuré qui présente une impotence grave ou moyenne sans interruption durant une année au moins¹ ». Au sens de la loi, l'impotence est réputée faible notamment si l'assuré a besoin « de façon régulière et importante, de l'aide d'autrui pour accomplir au moins deux actes ordinaires de la vie² ».

C'est pour toutes ces raisons que nous vous demandons, Mesdames et Messieurs les députés, de réserver un bon accueil à la présente motion.

¹ Extrait de l'article 4, alinéa 2, de l'arrêté fédéral concernant l'amélioration des prestations de l'AVS et de l'AI, ainsi que leur financement, juin 1992 (RS 831.100.1).

² Extrait de l'article 36, alinéa 3, lettre a, du règlement sur l'assurance-invalidité, janvier 1961 (RS 831.201).

Secrétariat du Grand Conseil**M 1876**

*Proposition présentée par les députés :
M^{mes} et MM. Anne Emery-Torracinta, Loly
Boly, Alain Charbonnier, Laurence Fehlmann
Rielle, Véronique Pürro, Françoise Schenk-
Gottret, Pablo Garcia, Roger Deneys, Geneviève
Guinand Maitre, Virginie Keller, Lydia
Schneider Hausser et Alain Etienne*

Date de dépôt : 16 mars 2009

**Proposition de motion
en faveur des parents d'enfants gravement malades**

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève
considérant :

- l'extrême difficulté qu'ont les parents d'enfants gravement malades à concilier l'accompagnement de leur enfant atteint dans sa santé avec leur activité professionnelle ;
- les lacunes de notre système législatif et juridique qui rend leur droit au salaire incertain, variable et limité dans le temps en cas d'empêchement de travailler ;
- le dilemme des parents concernés qui doivent choisir entre l'accompagnement de leur enfant malade ou leur activité professionnelle, ces derniers privilégiant généralement l'accompagnement de leur enfant ;
- qu'aux soucis de santé des enfants grandement malade qu'il est nécessaire de surmonter s'ajoutent les soucis financiers notamment pour les classes moyenne et défavorisée,

invite le Conseil d'Etat

- à prendre des mesures concrètes en faveur des employé-e-s de la fonction publique dont un enfant est gravement malade (flexibilité des horaires, congé rémunéré de longue durée, etc.) selon des critères déterminés et transparents et dans le respect du statut de la fonction publique ;
- à encourager les entreprises à mettre en œuvre des mesures analogues ;
- à examiner la possibilité de créer une assurance cantonale spécifique couvrant le manque à gagner en cas de diminution du temps de travail pour s'occuper d'un enfant gravement malade et en imaginant son mode de financement.

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames et
Messieurs les députés,

Dans notre pays, les parents n'ont que trois jours de congé pour garder leur enfant malade, en vertu de l'article 36, alinéa 3, de la loi sur le travail. Un laps de temps qui, s'il peut suffire pour une angine, s'avère dramatiquement trop court en cas de maladie plus grave, par exemple le cancer, qui se soigne sur un ou deux ans. Au-delà de ce délai de trois jours, les employés peuvent invoquer un « empêchement de travailler » (selon l'article 324a du CO), mais leur droit au salaire est incertain, variable et limité dans le temps. Il dépend aussi fréquemment du bon vouloir de l'employeur, qui ferme parfois les yeux sur la cause réelle de l'absence de son employé obligé de se prétendre lui-même malade pour s'occuper de son enfant...

A Genève, dans de telles circonstances, les employés de la fonction publique et des HUG peuvent bénéficier de quinze jours par année (article 33 du B 5 05 01), le personnel enseignant de trois semaines (article 28 du B 5 10 04). Si l'Etat employeur se montre ainsi plus généreux que la législation fédérale, c'est toutefois très insuffisant en cas de maladie grave et durable d'un enfant.

Résultat : les parents d'enfants gravement malades ou accidentés doivent « bricoler » pour concilier exigences économiques et disponibilité familiale. Tôt ou tard, ils font face à un terrible dilemme : délaisser leur enfant en danger de mort ou travailler.

Dans ce cas, ceux qui le peuvent privilégient ou réduisent, voire abandonnent leur activité professionnelle. Ils le font avec le risque de voir s'additionner au prix de la souffrance, de sérieux soucis financiers car souvent un seul revenu ne suffit plus à faire vivre une famille. Par exemple, il est nécessaire de tenir compte de l'augmentation des dépenses en cas de maladie grave tels que les frais de trajets vers l'hôpital, les repas pris sur place, la participation aux dépenses de médicaments et de traitements – entendu aussi ceux qui ne sont pas remboursés par les caisses –, le petit matériel de soin, sans oublier les frais de garde des autres enfants, s'il y en a.

Cette situation est d'autant plus difficile pour les familles des classes moyenne et défavorisée. De surcroît, dans le contexte démographique qui est le nôtre – augmentation du nombre de couples biactifs, de familles

monoparentales, de grands-parents actifs, etc. – les difficultés à concilier travail et famille en cas de coup dur deviennent souvent insurmontables.

Il faut savoir que de nombreux pays d'Europe offrent la possibilité, pour l'un ou l'autre parent d'un enfant gravement atteint dans sa santé, de prendre un congé rémunéré d'une durée suffisante. Ainsi, la France permet aux parents d'enfants gravement malades, handicapés ou accidentés, de prendre jusqu'à quatorze mois de congé. Assurés de garder leur emploi, ces parents reçoivent de l'Etat une allocation de présence parentale pouvant aller jusqu'à 1000 euros par mois. Quant à la Suède, elle octroie aux parents 120 jours de congé par enfant malade et par année, payés à 80% du salaire. Ce ne sont là que deux exemples, parmi les plus généreux, des nombreuses variantes existantes.

Au-delà de l'empathie personnelle, il est un enjeu collectif au soutien des parents confrontés à ces situations extrêmes : un tel congé permet d'assurer le maintien ou le retour sur le marché de l'emploi des femmes, dont notre économie a grand besoin. La présence des parents auprès de leur enfant peut influencer positivement sur l'évolution de la maladie et réduire la durée d'hospitalisation qui contribue aussi à contenir l'explosion des coûts de la santé (ils ont augmenté de 4,3% en 2008 !). La présence active des parents auprès de leur enfant gravement malade constitue donc un service à la collectivité. Partant, il est inadmissible que les parents concernés ne trouvent, s'ils en trouvent, qu'un soutien auprès d'associations privées souvent débordées.

Dans la mesure où, pour l'instant, les autorités fédérales ne semblent pas vouloir combler cette grave lacune de notre système d'assurance sociale, il importe d'agir déjà au niveau cantonal. Au même titre que notre canton a été pionnier en matière d'assurance maternité, il peut l'être également dans ce domaine !

C'est pourquoi cette motion demande au Conseil d'Etat d'agir à un triple niveau :

- en tant qu'employeur, en proposant des solutions pour le personnel de la fonction publique ;
- en incitant les entreprises à faire de même ;
- en examinant la possibilité de créer une assurance cantonale spécifique et en imaginant son mode de financement.

Nous vous remercions, en conséquence, de lui réserver un bon accueil afin de contribuer à combler une lacune importante dans notre système de sécurité sociale, comme l'ont déjà fait de nombreux pays d'Europe, en prenant des mesures concrètes permettant de venir en aide aux parents d'enfants gravement malades.

Date de dépôt : 18 février 2010

RAPPORT DE LA MINORITÉ

Rapport de M^{me} Anne Emery-Torracinta

Mesdames et
Messieurs les députés,

La motion 1866 s'intéresse à celles et ceux que l'on qualifie de « proches aidants » ou « aidants naturels ».

En avril 2007, sous l'égide du département de l'économie et de la santé, un symposium sur cette thématique s'est déroulé, aboutissant à un catalogue de propositions dont se sont inspirés les auteurs de la motion 1866³. De plus, la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom), acceptée par le parlement en juin 2008 et entrée en vigueur le 1^{er} février 2010 prévoit à son article 7⁴ : « *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.* »

Afin de concrétiser au mieux tant les conclusions du symposium que l'article 7 de la LSDom, les auteurs de la motion demandent au Conseil d'Etat de :

- reconnaître le statut de proche aidant pour les employés de la fonction publique (flexibilité des horaires, prise en compte de l'engagement du proche sans diminution du temps de vacances, etc.) selon des critères déterminés et transparents, dans le respect du statut de ladite fonction publique ;
- encourager les entreprises à mettre en œuvre des mesures analogues ;
- examiner la possibilité de créer une assurance spécifique couvrant le manque à gagner en cas de diminution du temps de travail pour s'occuper d'un proche ;
- compléter la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile en tenant compte de cette problématique ;

³ Voir : http://www.ge.pro-senectute.ch/pdf/Livre_Blanc_Vjuin07.pdf

⁴ Voir K 1 06 sous : <http://www.ge.ch/legislation/>

- examiner la LIPP (loi sur l'imposition des personnes physiques) dans sa teneur actuelle, afin de déterminer si elle est suffisamment encourageante pour les personnes concernées et cas échéant, faire au Grand Conseil les propositions qui s'imposent.

Quelques données concernant la prise en charge des personnes âgées à Genève⁵

En 2008, 16 307 personnes (dont 7 129 avaient 80 ans et plus) ont été prises en charge par les soins à domicile, soit 24% de la population âgée.

4,9% des personnes âgées de 65 ans et plus résidaient dans un EMS (âge moyen des personnes y séjournant : 86 ans). A leur entrée, elles avaient en moyenne 83 ans. La durée moyenne de leur séjour est de 3,4 ans.

Enfin, 3% de la population de 80 ans et plus vit dans un immeuble avec encadrement social pour personnes âgées.

Il existe des « structures intermédiaires » s'inscrivant dans la politique publique du maintien à domicile : les unités d'accueil temporaire, de répit ou médicalisées (UATR et UATM). Les **UATR**, notamment, sont conçues comme une mesure de répit pour la personne elle-même ou pour les proches aidants (en cas de vacances de ces derniers, par exemple).

Après avoir été disséminés dans les divers EMS du canton, les UATR sont maintenant regroupés (ou en voie de l'être).

La durée de séjour dans un UATR est au minimum de 5 jours et au maximum de 45 jours par an. En règle générale, les personnes résident 3 semaines à un mois par an en UATR⁶.

Le coût moyen d'une journée d'UATR est de l'ordre de 309 F par jour⁷ (dont 97 F sont à la charge du bénéficiaire⁸), soit légèrement moins qu'un EMS (354 F en 2008 à Genève).

Le coût d'une journée d'UATR est réparti entre l'assurance maladie obligatoire (le chiffre de 61 F par jour en moyenne est souvent articulé), la

⁵ Chiffres figurant dans l'annexe du préavis de la commission de la santé à celle des finances au sujet des PL 10611 et 10613.

⁶ Chiffres donnés à la commission des finances dans le cadre de l'examen du PL 10611).

⁷ Chiffres donnés par la FSASD suite à une audition devant la commission des finances (lettre du 11/2/10).

⁸ Le prix des UATR est de 97 F par 24 heures pour la partie « hôtelière ». Les personnes au bénéfice des prestations complémentaires à l'AVS peuvent se faire rembourser cette somme, de laquelle il est déduit 21,50 F de participation aux repas.

personne accueillie (de 21,50 à 97 F) et la subvention cantonale. En d'autres termes, en moyenne et selon les ressources des personnes accueillies, le canton débourse entre 151 et 226,50 F pour une journée d'UATR, soit entre 3171 et 4756,50 F pour un séjour de trois semaines. **Toutefois, tout en soulageant les proches, ces quelques milliers de F dépensés permettront sans doute de retarder l'entrée en EMS des personnes âgées concernées. L'Etat effectuera ainsi de substantielles économies !**

Qui sont les proches aidants ?

Selon la FSASD (Fondation des services d'aide et de soins à domicile), *« un proche aidant est une personne qui effectue à titre non-professionnel des actions d'accompagnement, d'aide et/ou de soins, pour une personne de son entourage, souffrant de troubles physiques, cognitifs et/ou mentaux la rendant dépendante pour des activités du quotidien, selon des critères*

- *de régularité,*
- *d'intensité,*
- *de durabilité,*
- *de proximité géographique,*
- *de relation »⁹.*

Quelques chiffres fournis aux commissaires par M^{me} Catherine Zumwald, directrice des pratiques professionnelles à la FSASD, illustrent l'ampleur du phénomène en Suisse¹⁰ :

- **80% du besoin en soins à domicile est couvert par les proches ;**
- 60% des soignants naturels sont des conjoints (dont 80% des femmes), 40% des filles et des belles-filles ;
- un tiers d'entre eux ne font pas appel aux services de soins à domicile parce qu'ils ne veulent pas d'étrangers à la maison ;
- les membres de la famille fournissent 17,9 heures de soins en moyenne par semaine durant 6,5 ans en moyenne ;
- le nombre des soignants naturels en Suisse est estimé à 250 000 personnes. **La valeur économique de leur travail se situe entre**

⁹ Définition donnée dans le cadre d'une présentation pour le Conseil de fondation effectuée le 29/9/09 et reprise dans le document de la FSASD donné à la Commission des affaires sociales (note 2).

¹⁰ Dans Chez soi, premier choix, rapport sur les proches aidants validé par le Conseil de fondation de la FSASD le 29/9/09, page 8.

10 et 12 milliards de francs, ce qui dépasse les dépenses conjointes des services de soins à domicile et des établissements médico-sociaux.

Les défis du vieillissement démographique

En Suisse, l'espérance de vie s'est accrue de manière ininterrompue depuis le début du 20^{ème} siècle et il est peu probable que cette tendance ne change. Au cours des années nonante, la durée de vie a progressé à Genève au rythme de 3,4 mois par année pour les hommes et de 2,3 mois par année pour les femmes et les démographes prévoient que cette hausse va se poursuivre ces prochaines années. Si en 2004, l'espérance de vie à la naissance à Genève était de 78,3 ans pour les hommes et de 83,9 ans pour les femmes, le scénario retenu par l'Office cantonal de la Statistique dans ses projections la fixe respectivement à 82,5 ans et 87,1 ans en 2030¹¹.

L'évolution de la structure par groupe d'âges montre bien que, quel que soit le scénario retenu, **la population du canton de Genève va vieillir**¹² :

- la proportion de personnes âgées de 65 ans ou plus augmentera, passant de 14 % à environ 20 % ou 21 % en 2030;
- celle des 20-64 ans diminuera, passant de 64 % à 60 % environ;
- et enfin, celle des 0-19 ans reculera légèrement, passant de 22 % à 20 % environ.

Il est à noter que l'absence de migrations induirait un vieillissement extrême : la population des plus de 65 ans doublerait, tandis que celle potentiellement active (20 - 64 ans) diminuerait d'environ 15 % et celle des jeunes (0 - 19 ans) d'un peu plus de 29 % !

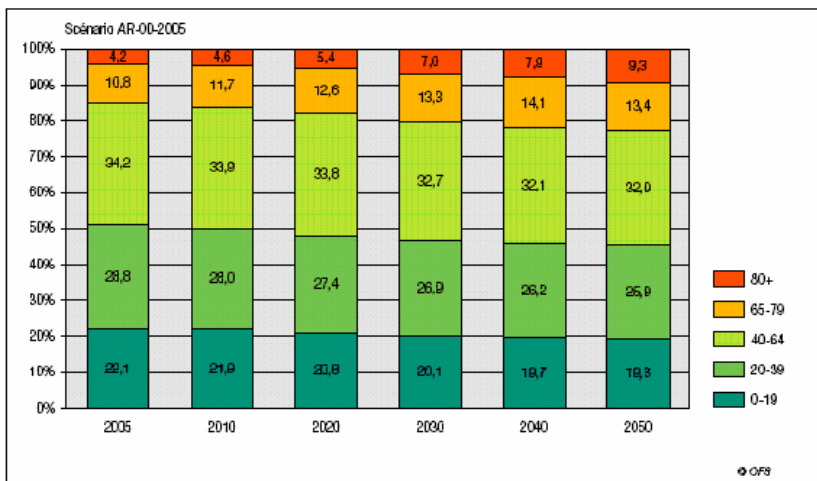
Le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans (62 000 personnes en 2004) augmentera de l'ordre de 70 % d'ici à 2030 (entre 104 000 et 107 000 personnes). La part du 4^{ème} âge (80 ans ou plus) sera en forte hausse, puisque son effectif sera multiplié par 2,2 d'ici à 2030, contre 1,5 pour la population du 3^{ème} âge (65 à 79 ans).

Ainsi, la projection de l'évolution démographique du canton de Genève (répartition selon les classes d'âges), jusqu'en 2050, peut se représenter de la manière suivante¹³ :

¹¹ Voir : <http://www.ge.ch/statistique/tel/publications/2006/analyses/an-cs-2006-18.pdf>

¹² Idem note 3 pour tous les chiffres qui suivent.

¹³ Voir note 2, page 7.



Avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes en perte d'autonomie et/ou de mobilité va donc augmenter. De surcroît, avec la hausse de la proportion des personnes âgées de plus de 80 ans ainsi que du nombre de grands vieillards, **les maladies neurologiques dégénératives vont aller en augmentant.**

Ainsi, on estime¹⁴ qu'aujourd'hui, en Suisse, plus de 100 000 personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence. Seul un malade sur trois est diagnostiqué et 60% de ces personnes vivent à la maison où elles sont prises en charge par leurs proches. En 2050, les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence devraient être 300 000... A Genève, quelques 6'000 personnes souffrent aujourd'hui de la maladie d'Alzheimer et pourraient être 20 000 vers 2020¹⁵.

Le vieillissement de la population va donc poser de nombreux défis à notre société, faisant notamment affirmer à la FSASD : « **dans les années futures, l'augmentation du nombre de personnes ayant besoin d'aide sera quatre fois plus grande que l'augmentation du nombre de personnes pouvant apporter de l'aide, il devient pressant de développer un aspect de**

¹⁴ Voir : Birgitta Martenson (directrice de l'Association Alzheimer Suisse), « Alzheimer, un mythe ? Non, un défi pour la recherche et la société » in *Le Temps* du 25/1/10.

¹⁵ Chiffres donnés à la commission des Affaires sociales le 6/10/09 par les représentants de l'Association Alzheimer Genève.

soutien, d'accompagnement et d'assistance aux proches aidants par les institutions cantonales, publiques ou privées »¹⁶.

La problématique des proches aidants est donc une réalité que nous devons impérativement prendre en compte !

Le risque d'épuisement des proches aidants

Tous les spécialistes s'accordent pour reconnaître que le risque d'épuisement pour un proche aidant est réel.

M^{me} Birgitta Martensson, directrice de l'Association Alzheimer Suisse, affirme¹⁷ que le soutien apporté aux familles qui prennent en charge un malade à la maison est souvent insuffisant. Ainsi, rapidement, l'accompagnement du patient se transforme en une activité à plein temps, avec de lourdes répercussions sur la santé de ceux qui se dévouent: selon elle, 44% souffrent d'anxiété et 20% de dépression. Elle constate également que la décision de placer son proche en EMS entraîne fréquemment un sentiment de culpabilité et que, de manière générale, les proches sacrifient leur santé en repoussant ce placement.

Lors de son audition devant la commission, M^{me} Sylvie Reverdin-Raffestin, directrice de Pro Juventute Genève, a également mis en évidence que les conséquences néfastes de cet épuisement ne touchaient pas que le proche aidant lui-même, mais également son entourage. Elle a rappelé, par exemple, que certaines mères, épuisées par leur soutien à leur parent âgé, n'arrivaient plus à trouver le temps nécessaire pour s'occuper de leur-s enfant-s.

L'épuisement engendre également un vide social, le proche n'ayant plus ni le temps, ni l'énergie de se consacrer à autre chose.

Les besoins des proches aidants

Le travail en commission a montré que les besoins des proches peuvent varier selon les personnes et les moments, mais qu'ils relèvent des 4 ordres suivants (et/ou) :

Les besoins de reconnaissance

Les aidants ont besoin que leur travail auprès de leur proche soit reconnu comme tel. En d'autres termes, ils veulent être considérés comme des partenaires des professionnels intervenant auprès de la personne dont ils

¹⁶ Idem note 2.

¹⁷ Voir : http://www.hebdo.ch/alzheimer_comment_faire_face_38606.html

s'occupent. De fait, ils ont donc souvent besoin d'être accompagnés dans cette tâche.

Les besoins d'information, de conseils, voire d'accompagnement

Ils ont été rappelés lors des auditions, notamment par M^{me} Martine Golay Ramel, présidente de l'association des proches aidants, ainsi que par M^{me} Nicole Fichter, directrice générale du réseau de soins (DGRS).

Il n'est pas du tout certain que les proches connaissent les possibilités qui s'offrent à eux. Le fait que le DARES prévoit la réalisation future d'un « guide de l'aidant » en est d'ailleurs l'illustration.

Les besoins de répit

Toutes les personnes auditionnées ont insisté sur ce point capital. Ainsi, M^{me} Laurence Luisier, secrétaire générale de l'association Alzheimer Genève, a rappelé combien il est nécessaire que les collectivités publiques encouragent et développent les mesures de répit.

A titre d'exemple, elle a mentionné le Relais Dumas. Selon le site de l'association¹⁸, il s'agit d'un foyer de jour spécialisé dans l'accueil de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer ou d'une démence apparentée aux stades modérés et avancés. L'objectif premier du Relais Dumas est de permettre à ses hôtes de vivre pleinement des journées agréables et valorisantes en étant le plus autonomes possibles. 58 personnes en ont bénéficié, avec une présence moyenne d'un peu moins de 2 jours par semaine. Or, le rapport annuel 2008¹⁹ rappelle que 38 personnes étaient en liste d'attente au 31/12/2008 et que le délai était en moyenne de 10,8 mois. Le Relais Dumas dépasse même sa capacité d'accueil de 10 personnes par jour !

Parmi les autres mesures de répit mentionnées par M^{me} Luisier, on notera les vacances pour les couples dont l'un est atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, au prix de 805 F par personne pour une semaine (tarifs 2010 pour les résidents genevois). Il est à noter que l'association ne reçoit pas de subvention cantonale pour cette prestation.

Rappelons que s'occuper d'un proche s'apparente fréquemment à un travail à plein temps et qu'il est capital, pour éviter l'épuisement et la solitude, que le proche bénéficie de mesures de répit.

¹⁸ Voir : http://www.alz-ge.ch/documents/pdf/Bulletins/Bulletin_1_nov-2009.pdf

¹⁹ Voir : http://www.alz-ge.ch/documents/pdf/Relais_dumas/Relais%20Dumas%20rapport%20annuel%202008.pdf

A ce propos, il est intéressant de noter que la Croix-Rouge genevoise, en collaboration avec l'Office cantonal de l'Emploi, a créé un nouveau service d'accompagnement à domicile destiné aux aînés, *Présence seniors*, afin d'offrir un soutien dans les actes de la vie quotidienne. Ainsi, les proches peuvent être soulagés. Comme l'affirme M^{me} Eliane Babel-Guérin, directrice de la Croix-Rouge genevoise, « *Les personnes âgées restent plus longtemps qu'auparavant à la maison avant de rentrer dans un EMS. Cette période à domicile nécessite un grand soutien de la famille, notamment des enfants qui travaillent tous et ont eux-mêmes des enfants. Leur situation devient donc très difficile* ». ²⁰

Dans le cadre des auditions, M^{me} Nicole Fichter a présenté aux commissaires les mesures de répit pour les proches qui étaient réalisées ou en cours de réalisation (UATR, accueil de jour ou de nuit, accompagnement à domicile). Toutefois, elle a dû reconnaître qu'en l'état, **le département ne pouvait pas savoir si ces mesures seraient suffisantes pour répondre à la demande**. Il faudra attendre la mise en application du programme d'accès aux soins (PASS) avec une centralisation des demandes pour avoir une vision claire des besoins et de leur évolution.

Les besoins financiers

S'occuper d'un proche peut parfois être source de difficultés financières, notamment si l'aidant est encore actif professionnellement et qu'il doit diminuer son temps de travail.

Lors de son audition, l'UAPG a rappelé ce qu'il en était, juridiquement parlant dans **le secteur privé**, dans le cas du collaborateur d'une entreprise qui devrait s'absenter régulièrement de son lieu de travail pour s'occuper d'un proche en perte d'autonomie :

- la loi sur le travail impose à l'employeur de tenir compte des responsabilités familiales de ses employés lorsqu'il fixe les heures de travail et de repos ;
- l'article 329 al.3 CO précise que l'employeur accorde au travailleur les heures et jours de congé usuels, parmi lesquels figure le temps nécessaire à l'organisation des soins à donner à un proche ;
- toutefois, selon la jurisprudence, **le droit au salaire n'est ouvert que si l'employé doit prendre soin d'un proche malade en vertu d'une obligation légale et uniquement pour le temps nécessaire à la recherche d'une solution de substitution**, la notion de soins devant être interprétée de manière restrictive ;

²⁰ Citée par La Tribune de Genève (pages Emploi) du 16/12/09

- selon l’UAPG, les employeurs font preuve d’une certaine souplesse dans l’organisation du travail, mais étant entendu qu’ils peuvent conditionner le maintien du salaire à l’accomplissement d’un travail compensatoire ;
- l’UAPG a également affirmé que les employeurs peuvent aussi proposer une réduction du temps de travail ou des congés sans solde ;

On peut donc constater que **même si l’employeur fait preuve de souplesse sur le plan organisationnel et des horaires, il n’existe aucune garantie de revenu pour le proche**. Dans la mesure où plus la situation se prolonge, plus le risque d’épuisement est grand, la baisse du temps de travail – et donc de revenu – paraît inévitable dans bien des situations...

A Genève, il existe des congés spéciaux pour les collaborateurs de **la fonction publique**. Il est prévu ce qui suit en cas de maladie grave²¹:

- 15 jours payés par an lorsque le proche a une obligation d’entretien et fait ménage commun avec la personne aidée ; 3 semaines pour les enseignants ;
- 10 jours avec retenue d’un quart du traitement lorsque ces personnes ne font pas ménage commun ; 15 jours pour les enseignants.

Ainsi, **si on peut réjouir de cette possibilité offerte au personnel de la fonction publique, force est constater que ces congés spéciaux ne sont pas prévus pour s’inscrire dans la durée**, ce qui est pourtant la réalité vécue par bien des proches aidant. De surcroît, **ils sont plus restrictifs et comportent une retenue de salaire pour les personnes qui ne vivent pas sous le même toit**, ce qui est pourtant le cas le plus fréquent lorsque l’on s’occupe de son parent âgé. Lors des auditions, il a d’ailleurs été constaté que cette mesure était peu utilisée, comparativement tout au moins au pourcentage de personnes qui seraient statistiquement sensées en avoir besoin.

Enfin, **n’oublions pas que les mesures de répit** (foyers de jour, UATR vacances, *Présences seniors*²², etc.) **ne sont pas gratuites** (seuls les bénéficiaires des prestations complémentaires à l’AVS peuvent se faire rembourser partiellement certaines de ces mesures). D’ailleurs, lors de son

²¹ Voir le règlement d’application de la loi générale relative au personnel de l’administration cantonale et des établissements publics médicaux (B5 05.01) ainsi que le règlement fixant le statut des membres du corps enseignant primaire, secondaire et tertiaire ne relevant pas des hautes écoles (B 5 10.04) sous <http://www.ge.ch/legislation/>

²² D’après le site internet de la Croix-Rouge genevoise, un accompagnement de moins de 3 heures coûte entre 27 F (RDU de moins de 30 000 F annuels) et 60 F (75 000 F et plus) ; un accompagnement de moins de 5 heures coûte de 38 à 94 F. Voir : <http://www.croix-rouge-ge.ch/services/rouge.html>

audition, M^{me} Fichter a reconnu qu'il n'était pas impossible que des personnes renoncent à placer leur proche dans une UATR, le département n'ayant pas les moyens aujourd'hui de vérifier cela.

Pour conclure sur la question financière, ce témoignage d'une proche ayant pris une retraite anticipée pour s'occuper de sa mère très âgée, est révélateur :

*« Comme nous n'avons pas de domicile commun (...), je n'ai pu obtenir aucune compensation pour tout le temps que je lui ai consacré, aucune réduction d'impôts, ni aucune diminution des cotisations AVS alors que je travaillais quasiment à plein temps et, bien entendu, sans être rémunérée ! Certaines de ces compensations et réductions prévues par la loi ne sont, en effet, accordées que si la personne à charge vit en ménage commun. La demande d'allocation pour impotence a été refusée, sans autre examen, parce que les difficultés entrant en considération n'étaient pas constantes depuis au moins une année, ce qui signifie que, pendant une année, les soins pour une personne impotente sont entièrement à la charge des proches, même si l'impotence est due au très grand âge ».*²³

Que proposer pour répondre aux besoins financiers des proches aidants ?

Les besoins financiers font donc partie des besoins des proches aidants à prendre en compte.

Parmi les invites proposées dans la motion, la 5^{ème} s'intéressait aux mesures fiscales. Cette question a notamment été abordée par M^{me} Nicole Fichter lors de son audition. Elle a rappelé à la commission que, malgré plusieurs discussions au plan fédéral, cette déduction n'était pas prévue par la loi fédérale sur l'harmonisation des impôts directs des cantons et des communes (LHID), qui énumère de manière exhaustive les déductions que les cantons peuvent prévoir.

Des remarques similaires sur une probable incompatibilité avec le droit fédéral d'une assurance spécifique ont amené la commission à s'intéresser à la politique du canton de Fribourg en la matière. En effet, à son article 4, **la loi fribourgeoise sur l'aide et les soins à domicile (LASD) prévoit la possibilité de toucher une indemnité financière** : *« L'indemnité forfaitaire est une aide financière accordée aux parents et aux proches qui apportent une aide régulière, importante et durable à une personne impotente pour lui*

²³ Lettre ouverte à quelques responsables de la santé et des personnes âgées à Genève de Mme Yvonne Borloz, datée du 8/9/07, reçue par le Grand Conseil le 12/9/07.

permettre de vivre à domicile »²⁴. Quant à son ordonnance d'application, elle précise à son article 1 que « *l'indemnité forfaitaire en matière d'aide et de soins à domicile, au sens de l'article 4 LASD, est fixée à 25 francs par jour* » et qu' « *elle est réexaminée tous les deux ans pour être adaptée à l'évolution du coût de la vie* »²⁵.

Conclusion de la moitié des commissaires aux termes des travaux

Au terme des travaux de la commission, la moitié des député-e-s (7 sur les 14 votants) a pu conclure que :

- **la problématique abordée par cette motion est bien réelle et va aller encore en s'accroissant** compte tenu du vieillissement de la population ;
- **il faut poursuivre et accentuer les efforts entrepris** par le canton en matière d'aide et de soins à domicile, ainsi que de mesures de répit ;
- tant dans les secteurs privé que public – et malgré les efforts de ce dernier – **la législation actuelle n'est pas à même de répondre aux besoins des proches aidants** d'une personne âgée ou handicapée, notamment lorsque leur tâche s'inscrit dans la **durée** ; il est donc nécessaire que le secteur public adapte sa législation, tout comme il est nécessaire d'encourager le secteur privé à développer des mesures en faveur des proches aidants ;
- pour certains proches aidants, **les besoins financiers sont réels** et il serait judicieux d'examiner la possibilité de mettre en place un système d'indemnité financière, à l'instar de ce qui se fait à Fribourg ; précisons que dans l'esprit du groupe socialiste, il ne s'agirait pas de mettre en place une « politique arrosoir » !
- les proches aidants permettent aux collectivités publiques de **réaliser des économies extrêmement importantes** ; plus que comme des coûts supplémentaires, **les mesures proposées par les motionnaires doivent être considérées comme un « investissement social »**.

Amendements proposés en commission

Compte tenu de ce qui précède et à avec le sentiment qu'il aurait été possible de trouver ainsi une majorité, le groupe socialiste a proposé en commission des amendements. Soit la suppression des 3^{ème} et 5^{ème} invites (assurance cantonale + LIPP) qui sont apparemment contraires au droit fédéral, la modification de la 4^{ème} invite afin d'instaurer une indemnité

²⁴ Voir : http://www.fr.ch/v_ofl_bdlf_pdf/plus_en_vigueur/fra/8231v0007.pdf

²⁵ Voir : http://appl.fr.ch/v_ofl_bdlf_courant/fra/82312.pdf

journalière (nouvelle 3^{ème} invite) et le rajout d'une invite s'intéressant aux mesures d'information, de conseil, d'accompagnement et de répit (nouvelle 4^{ème} invite). Ainsi, le texte amendé des invites de la motion est le suivant :

- à reconnaître le statut de « proche-aidant » pour les employé-e-s de la fonction publique (flexibilité des horaires, prise en compte de l'engagement du proche sans diminution de son temps de vacances, etc.) selon des critères déterminés et transparents et dans le respect du statut de ladite fonction publique ;
- à encourager les entreprises à mettre en œuvre des mesures analogues ;
- à compléter la loi sur le réseau de soin et le maintien à domicile en tenant compte de cette problématique, notamment en proposant une indemnité financière journalière aux proches-aidant de personnes âgées, handicapées ou malades de longue durée, à l'instar de ce qui se fait dans le canton de Fribourg ;
- à encourager et développer les mesures permettant de répondre aux besoins des proches-aidant en matière d'information, de conseil, d'accompagnement ou de répit (UAT, soutien aux associations proposant des vacances, etc.).

Conclusion

On croit rêver, Mesdames et Messieurs les députés ! Nous devons nous prononcer sur une motion qui propose des solutions d'avenir, tout en permettant à l'Etat de pouvoir réaliser à terme de substantielles économies ... et voilà que l'Entente et l'UDC la refusent ! Toutefois, nous sommes persuadés que la majorité parlementaire reverra sa position lors du débat en plénière. Peut-être que ces extraits du discours prononcé par M. Pierre-François Unger lors du symposium d'avril 2007 sur les proches aidant sauront la convaincre d'accepter la motion 1866 telle qu'amendée :

« Il devient dès lors impératif de développer, en faveur de cette population vieillissante, des prises en charge complémentaires aux prestations des professionnels, en ayant recours, par exemple, aux proches aidants : ces personnes qui contribuent au maintien à domicile d'un parent ou d'un voisin. (...) Or, il faut bien constater que ces proches aidants ne sont au bénéfice, ni d'un statut professionnel, ni d'une quelconque reconnaissance. (...) La situation actuelle est difficile à vivre pour les proches aidants. Plusieurs études ont démontré qu'ils sont confrontés à des problèmes de santé, à des difficultés sociales et économiques, à des questions de statut social. L'isolement social, qui résulte du décrochage professionnel qu'implique souvent le soutien à une personne dépendante,

est un risque majeur. Il faut relever également que Genève n'est pas la seule région qui ait entrepris d'établir des bases juridiques pour reconnaître l'existence, le rôle, le statut et le travail des proches aidants. En septembre 1990, le Grand Conseil de Fribourg a voté une loi, renforcée en décembre 1999, qui prévoit notamment une indemnité forfaitaire pour les parents et proches qui apportent une aide régulière, importante et durable, à une personne impotente, afin de lui permettre de demeurer à son domicile. (...) »²⁶

²⁶ Voir note 1.