

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. Anne Emery-Torracinta, Loly Bolay, 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 en faveur des parents d'enfants gravement malades

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

Rapport de minorité de M^{me} Prunella Carrard (page 11)

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 1876 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).

Concernant plus spécifiquement la motion 1876, celle-ci n'a pas été présentée formellement par ses auteurs, étant donné que ces invites étaient semblables à celle de la motion 1866. Le lecteur est donc prié de se référer préalablement au rapport M-1866-A, et en particulier à la présentation de la proposition de motion 1866 par M^{me} Laurence Fehlman-Rielle.

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 soit 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 d'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 M^{me} 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 M^{me} 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.

Le régime alloué à la garde d'un enfant malade sera plus généreux. 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 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 de 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 CHF 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. M^{me} 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'article 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.

Audition de M^{me} Dawson, présidente de l'association Action Sabrina

M^{me} Dawson présente les activités de l'association qu'elle a fondée il y a 16 ans. Action Sabrina s'occupe donc principalement des enfants admis en pédiatrie aux HUG et notamment au sein du service d'oncologie. Les activités se cristallisent surtout autour du soutien offert aux enfants et aux adolescents :

- Soutien psychologique par l'appel à des assistant(e)s sociaux
- Soutien financier à des familles monoparentales
- Soutien au trajet ou à l'hébergement
- Soutien scolaire par l'organisation de répétitoires

M^{me} Dawson souligne que les familles ont besoin de soutien. Par rapport aux deux motions, elle estime qu'il faut absolument approfondir la réflexion.

Une commissaire (S) se demande si un chiffre existe sur le nombre de familles concernées ; ainsi que sur la quantification des besoins.

M^{me} Dawson explique que faire de telles estimations est difficile. Souvent les soins pour un enfant malade durent quelques années. L'association Action Sabrina dépense environ 50 000 F par an uniquement pour les cas *sociaux*. Le budget global de l'association est proche de 400 000 F.

Une commissaire (R) cherche à savoir si, par rapport aux motions, les proches aidants ont plus besoin de temps ou d'argent.

M^{me} Dawson estime que les familles ont besoin des deux. Les 3 jours de congé ne suffisent pas. L'organisation du soutien à un enfant malade prend beaucoup de temps.

La commissaire (R) aimerait savoir si le dialogue est difficile ou si les parents n'ont pas forcément les bonnes informations des employeurs.

M^{me} Dawson ne peut pas donner de réponse exacte. Elle estime que ces personnes ont besoin d'une loi, les deux choses sont liées.

Le président comprend que le principal problème est plus le financement que le temps.

M^{me} Dawson le confirme.

Le président demande donc s'il y a beaucoup d'associations qui font le même genre de mission.

M^{me} Dawson voit outre son association, la Ligue genevoise contre le cancer et quelques autres.

Le président estime donc que des passerelles doivent être créées.

Un commissaire (PDC) aimerait savoir si l'association Action Sabrina entre en matière pour des enfants qui n'ont pas le cancer.

M^{me} Dawson explique que, majoritairement, l'association entre en matière pour l'oncologie, mais aussi quelques fois pour des enfants qui ont de graves maladies du sang. En quelque sorte, c'est le service de pédiatrie des HUG qui est soutenu. Dans le service d'oncologie, existe aussi l'association « Courir pour Aider ».

Le commissaire (PDC) relève que Action Sabrina vit seulement de dons et non de subventions.

M^{me} Dawson confirme que l'association vit majoritairement de dons et de récolte de fonds auprès de banques ou d'avocats.

Le commissaire (PDC) se demande s'il y a une cotisation.

M^{me} Dawson explique que les membres du comité paient une cotisation

Débats de la commission sur la motion 1876

Une commissaire (S) constate que cette problématique soulève la question des besoins d'ordre financier que les parents s'occupant d'enfants malades peuvent rencontrer. Un parent s'occupant de son enfant gravement malade diminue nécessairement son temps de travail. Elle considère que les 15 jours prévus par l'Etat ou les 3 jours mentionnés dans le Code des obligations ne sont de loin pas suffisants. Elle estime qu'il est nécessaire de creuser la question afin d'apporter une aides financières à ces parents.

Le président partage entièrement les propos de sa collègue.

Un commissaire (PDC) propose une approche de ce sujet basée sur un système de partenariats.

Un commissaire (R) est également d'avis qu'il faut engager un système de partenariats et se demander également si ce partenariat prendra une forme plutôt publique ou privée.

Un commissaire (L) s'attache aux différentes invites figurant dans cette motion. Il mentionne la première invite traitant de la fonction publique et dénonce un rapport bien faible entre l'invite et le considérant de la motion. Il examine la question du congé rémunéré et il juge utile de déterminer si cette prestation supplémentaire va accroître la différence statutaire entre les employés du secteur public et ceux du secteur privé. La troisième invite encourage les entreprises du secteur privé à prendre les mesures analogues, mais il considère que les congés rémunérés ne doivent pas être imposés, mais plutôt discutés au cas par cas. Il déclare pour finir que l'entrée en matière de ce texte appellera probablement le remodelage de bien des points.

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.

Suite des débats de la commission sur les motions 1866 et 1876 après la deuxième audition de M^{me} Fichter (voir rapport M 1866-A)

Une commissaire (S) prend la parole et annonce que le groupe socialiste est conforté, suite à la deuxième audition de M^{me} Fichter, 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 considère que la mise en place d'un système d'indemnités est bénéfique pour l'Etat. Pour ces raisons, elle annonce que le groupe socialiste maintient la motion 1866 et toutes ses invites (*note du rapporteur de majorité : ce maintien était implicitement également valable pour la M 1876 et contredisait les propos tenus précédemment par le groupe socialiste qui envisageait alors de supprimer l'invite faisant mention d'une assurance couvrant le manque à gagner du proche aidant*).

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.

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 à présent aux voix l'entrée en matière de la M 1876 :

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 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 d'enfants gravement malades soit primordiale pour le bien-être des enfants, la troisième invite de cette proposition de motion a paru problématique. Le groupe socialiste a refusé de retirer cette invite, qui instaurait une forme de dédommagement lors d'une diminution du temps de travail requis pour s'occuper d'un proche. De plus, la mise en œuvre de ce type d'assurance poserait un sérieux problème légal.

La commission a également jugé que cette motion concerne un nombre bien limité de cas (environ 8 à 10 par année), et que ces situations, souvent dramatiques, pouvaient néanmoins se régler au cas par cas pour le bénéfice des familles, comme l'ont mis en lumière les auditions tant des services de l'Etat que des représentants de l'économie privée.

La Commission des affaires sociales vous recommande donc, Mesdames et Messieurs les députés, de refuser l'entrée en matière sur la proposition de motion 1876.

Proposition de motion (1876)

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.

Date de dépôt : 20 avril 2010

RAPPORT DE LA MINORITÉ

Rapport de M^{me} Prunella Carrard

Mesdames et

Messieurs les députés,

La motion 1876 propose de permettre aux parents d'enfants gravement malades de concilier l'accompagnement de leur enfant avec leur activité professionnelle, considérant qu'en l'état, notre système législatif et juridique n'offre qu'un cadre particulièrement incertain et limité à cette problématique. En ce sens la motion 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.

Population visée

La motion tend essentiellement à trouver des solutions pour des parents qui se retrouvent face à l'obligation de diminuer, voire de stopper, leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant malade. Ainsi, la possibilité pour les parents de s'occuper de leur enfant est intimement liée à la question du temps à disposition et des conséquences financières.

En effet, les parents d'enfants gravement malades ou accidentés font tôt ou tard 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.

Dans ces conditions, comment faire face à l'augmentation des dépenses tels que les frais de trajets vers l'hôpital, les repas pris sur place, la participation aux dépenses de médicaments et de traitements – car tout n'est pas remboursé par les caisses maladie –, le petit matériel de soin, sans oublier les frais de garde des autres enfants, s'il y en a ?

Il s'agit ici de permettre aux parents de ne pas avoir à faire le choix entre l'accompagnement de leur enfant malade et la nécessité d'être en mesure de payer ses factures à la fin du mois. Bien entendu, cette motion s'adresse plus particulièrement à une population issue des classes moyenne et défavorisée. En effet, c'est parmi ces populations que le manque à gagner engendré par la réduction de l'activité professionnelle porte le plus à conséquence.

Il semble qu'il n'existe aucune étude mentionnant le nombre de cas, annuels dans le canton, qui pourrait être pris en compte par cette motion. Toutefois, la secrétaire générale adjointe du département des finances, Mme Mascotto relève qu'au sein du personnel de l'Etat, durant ces dernières années, seuls 8 à 10 cas ont été relevés. Même en extrapolant ce chiffre à l'ensemble des employés du canton, le nombre de cas visés par cette motion reste très bas.

Cadre légal et dispositions des employeurs

Dans notre pays

Aujourd'hui, 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...

Ailleurs

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 mois¹. Ainsi, selon la loi, « *une allocation de présence parentale est attribuée à la personne qui interrompt ou réduit son activité professionnelle dans les conditions prévues à l'article L. 122-28-9 du code du travail, lorsque l'enfant dont elle assume la charge est atteint d'une maladie ou d'un handicap graves ou est victime d'un accident grave nécessitant une présence soutenue ou des soins contraignants pendant une durée prévisible minimale fixée par décret qui peut varier selon les pathologies* ». ²

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.

Les employeurs du canton

A Genève, en cas de maladie grave d'un enfant, il existe des congés spéciaux pour les collaborateurs de la fonction publique³ :

- 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 se réjouir de cette possibilité offerte au personnel de la fonction publique, force est de 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. 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.

Dans le secteur privé, la secrétaire de l'UAPG, Sabine Von Der Weid, a rappelé que dans le cas du collaborateur d'une entreprise qui devrait s'absenter régulièrement de son lieu de travail pour s'occuper d'un proche malade :

¹ Voir Article 20, extrait de la Loi n° 2000-1257 du 23 décembre 2000 de financement de la sécurité sociale pour 2001.

² Art. L. 544-1

³ 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/>

- 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, alinéa 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 ;

En tant qu’employeur, il existe de nombreuses possibilités d’aider ses employés parents d’un enfant malade. Selon Roxane Zappella, du Service d’assistance juridique et conseils de la Fédération des entreprises romandes, de nombreux employeurs privés sont sensibles aux questions et problème des parents d’enfants malades et cherchent à savoir ce qui peut être fait en plus des mesures légales. M^{me} Zappella rappelle qu’il est possible d’envisager des compensations d’heures supplémentaires, des congés sans solde, du travail compensatoire ou à domicile, ou encore une réduction du temps de travail.

Toutefois, 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 et rien n’impose à un employeur d’aller au-delà des mesures légales. La présente motion ne vise pas, en l’état, à briser cette logique de libre choix de l’employeur mais elle propose que le Conseil d’Etat encourage, de diverses manières qu’il jugera opportunes, les entreprises à proposer des solutions adaptées pour leurs employés.

Les associations

Il existe plusieurs associations efficaces dans le domaine de la maladie infantile, mais leur activité est en général ciblée autour d’une seule pathologie. En outre, ces associations sont très souvent débordées et ont des budgets limités.

Lors de l’audition de l’association Action Sabrina⁴, sa présidente, Christiane Dawson, nous a expliqué que les besoins des familles touchées par la maladie d’un enfant sont de diverses natures et coûtent chers pour certains. Ainsi, les activités principales de l’association sont :

⁴ L’association s’occupe principalement des enfants admis en pédiatrie aux HUG, notamment au service d’oncologie. Pour plus d’informations, consulter : www.action-sabrina.ch

- le soutien psychologique par la mise en contact avec des assistants sociaux ;
- le soutien financier à des familles monoparentales ;
- le soutien au trajet et à l'hébergement des familles ;
- le soutien scolaire aux enfants et adolescents malades.

M^{me} Dawson a par ailleurs relevé qu'évidemment, pour des enfants gravement malades, les proches aidants ont besoin de temps et d'argent. Et à ce titre, aujourd'hui les dispositions légales et les mesures mises en place ne sont pas suffisantes. Elle a par ailleurs ajouté qu'il existe quelques rares autres associations actives notamment dans le domaine de la maladie infantile, telle que la Ligue genevoise contre le cancer.

Amendements des invites de la motion

Dans la mesure où les auditions ont montré qu'il existait une certaine incompatibilité avec le droit fédéral et que la question était essentiellement financière, le groupe Socialiste a proposé quelques amendements, espérant ainsi rallier une majorité pour le soutien à cette motion. Il a donc été proposé aux commissaires, d'une part, de supprimer la 3^{ème} invite concernant la possibilité de créer une assurance cantonale spécifique (apparemment contraire au droit fédéral), et, d'autre part, d'ajouter le principe de l'indemnité financière journalière (nouvelle 3^{ème} invite), comme suit :

- *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 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 à l'instar de ce qui se fait dans le canton de Fribourg.⁵*

⁵ 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 pour les proches aidants. Voir : http://appl.fr.ch/v_ofl_bdlf_courant/fra/82312.pdf

Conclusion

Que dire enfin du facteur humain, qui veut que les parents éprouvent un très fort sentiment de culpabilité vis-à-vis de leur enfant, persuadés qu'avec davantage de vigilance et d'attention, ils auraient certainement décelé les symptômes avant-coureurs de la maladie ? Ainsi, ils vont chercher à être le plus attentifs possible à leur enfant et risquent d'aller jusqu'à l'épuisement, avec pour conséquence de créer un vide social et professionnel. Permettre aux parents d'accompagner sereinement et déceimment leur enfant dans la maladie n'a que des conséquences positives et constitue un service à la collectivité sur deux points en particulier:

- réduire les coûts de la santé, dans la mesure où il est prouvé que 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) ;
- assurer le maintien ou le retour rapide sur le marché de l'emploi des femmes – dont notre économie a tant besoin – car ce sont, semble-t-il, plutôt elles qui vont réduire leur temps de travail au sein du couple parental en cas de maladie d'un enfant.

Il en va donc de l'intérêt tant individuel que public de permettre aux parents d'accompagner leur enfant malade dans les meilleures conditions.

Malheureusement, si tous les commissaires se sont accordés à dire que la création de mesures d'aides financières étatiques ne coûterait vraisemblablement que très peu au vu du nombre de personnes concernées, une très courte majorité de la commission a refusé d'entrer en matière sur cette motion, arguant que le soutien aux proches aidants, aux parents d'un enfant malade, ne doit pas passer par un soutien financier, mais par le développement notamment de « mesures de répit ».

Toutefois, nous espérons vivement que la majorité parlementaire reverra sa position lors du débat en plénière, 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.

Le 2 mars, le Conseil des Etats a voté, par une large majorité, un postulat de la PDC jurassienne Anne Seydoux demandant au Conseil fédéral d'étudier la question d'un congé payé pour les parents d'enfants malades. Une telle étude prendra du temps et la motion prend alors tout son sens en demandant 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 envisageant d'instaurer une indemnité financière journalière à l'instar de ce qui se fait dans le canton de Fribourg.

Au même titre que notre canton a été pionnier en matière d'assurance maternité, il peut l'être également dans ce domaine !