

*Date de dépôt : 27 février 2013*

## **Rapport du Conseil d'Etat**

**au Grand Conseil sur la motion de M<sup>mes</sup> 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**

Mesdames et  
Messieurs les députés,

En date du 2 décembre 2011, le Grand Conseil a renvoyé au Conseil d'Etat une motion qui a la teneur suivante :

*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 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.*

## **RÉPONSE DU CONSEIL D'ÉTAT**

Le 2 décembre 2011, le Grand Conseil renvoyait le second rapport sur cette motion au Conseil d'Etat (Rapport M 1876-B, du 6 octobre 2011) afin qu'il se détermine sur les deux questions subsidiaires suivantes :

1. Comment le dispositif des prestations complémentaires familiales (PCFam) pourrait-il couvrir le manque à gagner en cas de diminution de temps de travail ?
2. Comment combler l'inégalité de traitement entre les familles dont un enfant qui naît malade – qui est donc en droit de toucher des prestations de l'assurance-invalidité – et une famille dont l'enfant tombe malade ?

1. De manière générale, l'entrée en vigueur des PCFam apporte un soutien financier à l'ensemble des familles avec enfants en situation économique précaire malgré leur participation au marché du travail.

Il convient de préciser que ce dispositif a été conçu prioritairement pour venir en aide aux ménages avec enfants dont le revenu du travail ne leur permet pas d'assumer les dépenses élémentaires nécessaires à la couverture des besoins vitaux. La loi sur les prestations complémentaires cantonales (LPCC – J 4 25) et son règlement d'application (RPCFam – J 4 25.04) ne tiennent donc pas spécifiquement compte des situations de familles dont un enfant est gravement malade. Le dispositif légal n'exclut toutefois pas de telles situations. L'obtention des PCFam est liée, entre autres exigences, à l'exercice d'une activité lucrative (art 36A, al. 1, LPCC). Toutefois, la situation des personnes au chômage (art. 36A, al. 5, LPCC), ainsi que celles au bénéfice d'indemnités journalières couvrant une perte de gain en cas de

maladie, d'accident, de maternité, d'adoption ou de service (art. 10, al. 1, RPCFam), est prise en compte.

Traiter la problématique des enfants gravement malades, par l'intermédiaire des PCFam, ne peut se faire que par le biais d'une modification légale. A ce titre, deux approches non exclusives seraient envisageables : une réduction des exigences relatives à la participation au marché du travail et/ou une suppression partielle ou complète de la prise en compte d'un gain hypothétique pour le parent dont la participation au marché du travail serait affectée par la maladie de l'enfant. Toutefois, ouvrir les PCFam à des familles qui participent peu ou pas au marché du travail irait à l'encontre des principes d'action de ces prestations, qui interviennent en complément aux ressources propres d'un groupe familial. Cet élargissement du public-cible aurait bien évidemment des impacts sur le budget de l'Etat. Il convient ici de préciser que le budget des PCFam a déjà été réduit de manière importante par rapport aux prévisions initiales, passant d'environ 20 millions à 11 millions dans le projet de budget 2013.

De plus, pour que d'éventuelles modifications légales puissent être appliquées de manière uniforme et dans le cadre législatif actuel, il conviendrait d'établir clairement la définition de « maladie grave ». Le Conseil d'Etat serait donc appelé à formuler une liste des maladies graves qui ouvriraient le droit à des prestations en faveur des parents. Ce travail de définition est extrêmement complexe et sensible, dans la mesure où la liste établie doit garantir le respect de l'égalité de traitement entre toutes les situations concernées. Les difficultés inhérentes à l'élaboration de telles listes n'ont, du reste, pas pu être surmontées au niveau fédéral. En effet, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) n'a toujours pas défini les « traitements de longue durée » et les traitements de « maladies graves » qui pourraient donner droit à l'exonération de la participation aux coûts dans le cadre de la LAMal.

2. Concernant la différence entre les maladies de naissance et les maladies contractées plus tard dans la vie de l'enfant, il convient de préciser la différence entre « infirmité congénitale » relevant de l'assurance-invalidité et « maladie » prise en charge par l'assurance-maladie. La survenance ou le constat d'une infirmité congénitale ouvre, si les critères légaux sont remplis, le droit à la prise en charge de mesures médicales par l'AI. A de rares exceptions près (p. ex. la leucémie du nouveau-né), les maladies telles que le cancer ne sont pas de nature à ouvrir un droit AI, mais sont prises en charge par les assureurs-maladie. Les inégalités générées par ce système (notamment la participation aux coûts dans la LAMal ou le « catalogue » de prestations

plus étendu dans l'AI) tiennent au développement spécifique de chaque branche d'assurance sociale et à la nécessité de répartir les charges financières entre les différents régimes. Des inégalités peuvent du reste être relevées tout au long du parcours de vie (p. ex. différences parfois importantes entre prestations de la LAA et celles de la LAMal). De telles inégalités ne pourraient être atténuées, voire supprimées, que par des révisions législatives ou réglementaires au niveau fédéral.

En ce qui concerne plus spécifiquement les prestations destinées à décharger les parents ayant un enfant gravement atteint dans sa santé, on signalera les allocations pour impotents et, le cas échéant, le supplément pour soins intenses versé par l'AI. Il s'agit là toutefois de prestations financières liées à un besoin de soins ou de surveillance permanent de l'enfant atteint dans sa santé. Les besoins d'un enfant atteint de maladie, un cancer par exemple, ne sont, en principe, pas de nature à ouvrir un tel droit en faveur des parents.

Au bénéfice de ces explications, le Conseil d'Etat vous invite, Mesdames et Messieurs les Députés, à prendre acte du présent rapport.

#### AU NOM DU CONSEIL D'ÉTAT

La chancelière :  
Anja WYDEN GUELPA

Le président :  
Charles BEER