

Proposition présentée par les députés :

M^{mes} et MM. Marie-Thérèse Engelberts, Alexandra Rys, Anne Marie von Arx-Vernon, Jean-Luc Forni, Xavier Magnin, Jean-Charles Lathion, François Lance, Jean-Marc Guinchard, Olivier Cerutti, Delphine Bachmann, Christina Meissner

Date de dépôt : 21 mars 2018

Proposition de motion

pour l'introduction du « baluchonnage » : remplacer les proches aidants auprès des familles, c'est possible à Genève !

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

- la constitution de la République et canton de Genève (Cst-GE) (A 2 00), du 14 octobre 2012, dont l'article 173 prévoit que « l'Etat soutient l'action des proches aidants » ;
- la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom) (K 1 06), du 26 juin 2008, dont les articles 1 (al. 2), 5 (al. 1, let. b), 7 et 18 (al. 1, let. f) prévoient « un réseau de soins qui favorise le maintien à domicile, encourage la participation des familles et des proches et leur apporte le soutien nécessaire », à travers notamment « des mesures de répit, d'accompagnement et de conseil » ;
- la proposition de motion de la Commission de la santé du Grand Conseil, du 11 juin 2013, « Proches aidants : des solutions pratiques » (M 2155) ;
- le projet de loi démocrate-chrétien, du 11 septembre 2013, modifiant la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom) (K 1 06) (*Pour la mise en place d'un service d'hospitalisation à domicile*) (PL 11280) ;
- la proposition de motion démocrate-chrétienne, du 11 septembre 2013, « pour la mise en place de nouvelles technologies numériques dans le but de maintenir à domicile les personnes âgées » (M 2166) ;

- la proposition de motion démocrate-chrétienne, du 24 septembre 2015, « pour garantir une meilleure continuité des soins à la personne âgée tout au long de son parcours de vie » (M 2291) ;
- le projet de loi démocrate-chrétienne, du 15 janvier 2018, modifiant la loi sur l'imposition des personnes physiques (LIPP) (D 3 08) (*Pour une reconnaissance fiscale de l'engagement non professionnel des proches aidants*) (PL 12260) ;
- la proposition de motion démocrate-chrétienne, du 15 janvier 2018, « pour une reconnaissance légale de l'engagement non professionnel des proches aidants » (M 2442) ;
- l'évaluation par la commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile, de 2013, et l'étude AGenevaCARE de l'institution de maintien à domicile, de 2015, lesquelles définissent avec précision le profil et les besoins de ces proches aidants dans notre canton ;
- le Plan Alzheimer du canton de Genève (2016-2019) présenté en décembre 2015 par le Conseil d'Etat, lequel entre en matière sur le baluchonnage ;
- le programme de soutien aux proches aidants dans le canton de Genève (2017-2020) présenté en septembre 2017 par le Conseil d'Etat, lequel juge le soutien aux proches aidants prioritaire et propose la mise sur pied d'un dispositif de baluchonnage ;
- l'importance du rôle des proches aidants dans le parcours de vie de nos aînés et des personnes en situation de handicap, lesquels souhaitent rester le plus longtemps possible à leur domicile ;
- l'importance, à travers le baluchonnage, d'élargir l'offre existante, de favoriser le maintien à domicile et de soulager les proches aidants extrêmement sollicités ;
- l'importance, à travers le baluchonnage, d'encourager les proches aidants à se ressourcer afin de pouvoir encore mieux assurer leur rôle indispensable et combien nécessaire au sein de leur famille ;
- l'importance, à travers le baluchonnage, de contribuer à réduire les coûts de la santé pour l'Etat de Genève ;
- l'importance, à travers le baluchonnage, d'aider les entreprises, dont certains membres du personnel tentent de concilier, souvent avec difficulté, leur vie professionnelle avec leur rôle de proche aidant ;

invite le Conseil d'Etat

à compléter la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom) en y intégrant le principe de « baluchonnage », en collaboration avec les structures existantes.

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames et
Messieurs les députés,

Contexte

Ces dernières années, plusieurs objets parlementaires ont rappelé combien il était important de pouvoir offrir aux personnes âgées de notre canton la possibilité de rester le plus longtemps possible à leur domicile, dès lors que leur état de santé et leur autonomie le leur permettaient :

- le projet de loi démocrate-chrétien, du 11 septembre 2013, modifiant la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom) (K 1 06) (Pour la mise en place d'un service d'hospitalisation à domicile) (PL 11280) ;
- la proposition de motion démocrate-chrétienne, du 11 septembre 2013, « pour la mise en place de nouvelles technologies numériques dans le but de maintenir à domicile les personnes âgées » (M 2166) ;
- la proposition de motion démocrate-chrétienne, du 24 septembre 2015, « pour garantir une meilleure continuité des soins à la personne âgée tout au long de son parcours de vie » (M 2291).

Dans le cadre de cet objectif de maintien à domicile, d'autres objets parlementaires de même que différents rapports ont mis en évidence les situations souvent difficiles auxquels sont confrontés les proches aidants, qui, des jours et des nuits, assurent une présence indispensable au sein des familles, auprès de nos aînés ou proches malades :

- la proposition de motion socialiste, du 26 janvier 2009, « pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap » (M 1866) ;
- la proposition de motion de la Commission de la santé du Grand Conseil, du 11 juin 2013, « Proches aidants : des solutions pratiques » (M 2155) ;
- le programme de soutien aux proches aidants dans le canton de Genève (2017-2020) présenté en septembre 2017 par le Conseil d'Etat, lequel juge cette question comme étant politique prioritaire ;
- l'évaluation par la commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile, de 2013, et l'étude AGenevaCARE de l'institution de maintien à domicile, de 2015, lesquelles définissent avec précision le profil et les besoins de ces proches aidants dans notre canton.

Plus récemment, ont été déposés trois nouveaux projets parlementaires allant dans le même sens :

- le projet de loi socialiste, du 29 août 2017, demandant la modification de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDOM) (K 1 06) (*Pour un droit au répit pour les proches aidants*) (PL 12169) ;
- Le projet de loi démocrate-chrétien, du 15 janvier 2018, modifiant la loi sur l'imposition des personnes physiques (LIPP) (D 3 08) (*Pour une reconnaissance fiscale de l'engagement non professionnel des proches aidants*) (PL 12260) ;
- la proposition de motion démocrate-chrétienne, du 15 janvier 2018, « pour une reconnaissance légale de l'engagement non professionnel des proches aidants » (M 2242).

Tous évoquent pourtant la même réalité : tout d'abord, la difficulté pour les proches aidants de parvenir à concilier leurs vies professionnelle et familiale avec leur engagement auprès d'un parent, d'un ami ou d'un voisin, avec les incidences financières et/ou sociales y liées ; ensuite, l'état de fatigue des proches aidants, lesquels consacrent une cinquantaine d'heures par semaine en moyenne à leur rôle d'aide, avec les risques d'épuisement physique et/ou psychique y liés ; enfin, le criant manque de reconnaissance politique et fiscale de l'immense travail réalisé par les proches aidants, lesquels accomplissent une aide bénévole discrète et pourtant capitale pour notre cohésion intergénérationnelle.

Une nouvelle offre de répit bienvenue

Actuellement, l'offre genevoise de prise en charge des personnes âgées ou malades est essentiellement portée par les deux principaux pôles que représentent les Etablissements médico-sociaux (EMS) et l'Institution genevoise de maintien à domicile (IMAD).

Parmi toutes les prestations offertes par notre canton à l'intention de cette catégorie vulnérable de notre population, il manque une offre de répit née et mise en place avec succès depuis presque vingt ans au Canada : le baluchonnage.

Le baluchonnage, tel que pratiqué outre-Atlantique, permet aux proches aidants épuisés par la prise en charge de leur parent, ami ou voisin de bénéficier d'un temps de répit (temps pour soi, voyage, vacances, etc.) pendant qu'une relève à domicile les supplée.

La personne prise en charge n'est plus contrainte de quitter temporairement son domicile puisqu'une relève peut être assurée plusieurs jours consécutifs, entre 7 et 14 jours, pour une prise en charge complète 24/7.

Plus connue en Europe sous le nom de relaying ou de relève à domicile, le baluchonnage a fait l'objet d'expériences extrêmement positives en France et en Belgique.

Qu'en est-il à Genève ?

Lancé en 1999 comme projet expérimental dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le baluchonnage a depuis lors fait ses preuves et mériterait amplement un soutien plein et entier de notre canton.

Les autorités genevoises, se concentrant également sur les personnes avec troubles cognitifs, ont à leur tour déjà évoqué cette piste dans le « Plan Alzheimer du canton de Genève 2016-2019 »¹, qui prévoyait une quinzaine d'actions, parmi lesquelles celle de « conduire une étude de faisabilité du baluchonnage »... avec une réserve : « Il reste cependant à vérifier s'il existe une demande suffisante pour un tel service à Genève, et si son organisation est compatible avec les dispositions légales et réglementaires genevoises » (p. 38).

Plus récemment, dans le « Programme de soutien aux proches aidants du canton de Genève 2017-2020 »², l'introduction du baluchonnage à Genève refait surface avec le projet de mise sur pied d'un « un dispositif de « relève pour tous » intégrant un pôle d'accompagnants à domicile pouvant intervenir 24/7 » (p. 23-25). Et pour cause : « De manière empirique, ce dispositif devrait pouvoir délivrer environ 20 000 heures pour les 55 000 proches aidants du canton » (idem).

Est-ce que le département concerné concrétisera ou non ce nouveau dispositif prometteur pour notre canton d'ici 2020, comme prévu dans ce programme de soutien ? Voilà tout l'enjeu de cette proposition de motion.

Avantages du baluchonnage

Les avantages du baluchonnage sont pourtant nombreux et largement reconnus :

¹ <https://www.ge.ch/document/plan-cantonal-alzheimer-2016-2019/telecharger>

² <https://www.ge.ch/document/onze-actions-soutenir-proches-aidants/annexe/1>

- il permet au proche aidant un temps de répit selon les besoins spécifiques de la personne – jusqu’à 24/7 – et d’éviter ainsi les hospitalisations ou les entrées en institution ;
- il assure la continuité de la prise en charge de la personne dans un climat relationnel de confiance grâce à la relève de personnes, dont les compétences sont similaires à celles des proches aidants ;
- il constitue un pas de plus essentiel dans le processus de reconnaissance et de répit des proches aidants de notre canton ;
- il peut concerner toute personne souffrant d’une pathologie lourde (personnes âgées en perte d’autonomie, personnes en situation de handicap, personnes atteintes de troubles psychiques ou de maladies neurodégénératives) ;
- il peut être un soutien essentiel pour les familles avec enfants gravement malades et/ou en situation de handicap ;
- il est complémentaire aux activités des associations concernées, comme Pro Infirmis, la Croix-Rouge genevoise, Pro Senectute et encore bien d’autres.
- il est un complément aux autres prestations de répit déjà existantes à Genève : unité d’accueil temporaire de répit (UATR), soutenance parentale, unité d’accueil temporaire médicalisée (UATm), répit aux familles avec enfants gravement malades (24/7).

Dans le Programme de soutien aux proches aidants, le baluchonnage pourrait même être l’occasion d’une meilleure transversalité en étant un « point d’entrée unique pour tous les proches aidants et le réseau, permettant de trouver des prestations de relève planifiées ou en urgence, quelles que soient les pathologies » (p. 24).

Nouvelle offre, nouveaux acteurs

S’il importe en premier de lieu de poursuivre une étroite coordination avec les associations genevoises, comme Alzheimer Genève ou Insieme-Cerebral-Pro Infirmis, qui réalisent un accompagnement à domicile similaire au baluchonnage, une nouvelle offre appelle évidemment de nouveaux acteurs sur le canton.

Parmi ces potentiels nouveaux acteurs, figure la fondation Pro-xy, fondation suisse des proches aidants, presque inconnue à Genève mais déjà reconnue d’utilité publique sur le canton de Vaud.

Les aides de la fondation Pro-xy suppléent les proches aidants pour assurer une présence, un soutien et un accompagnant auprès de chaque personne, quelle que soit sa situation. Ils n'assurent aucun soin, principe du baluchonnage, et sont par conséquent complémentaires aux dispositifs d'aide médicale à domicile, comme l'IMAD pour Genève.

La fondation Pro-xy peut compter sur des salariés aux profils de formation divers, à disposition des proches aidants, selon les besoins spécifiques de la personne à prendre en charge.

L'exemple du canton de Vaud demeure ainsi l'une des propositions les plus concrètes et positives de ce nouveau dispositif, puisque la fondation Pro-xy bénéficie actuellement d'une convention avec l'Etat pour fournir des prestations de relèvement des proches aidants à domicile – on peut d'ailleurs y voir aisément une complémentarité avec le développement des UATr et UATm.

Conclusion

Ce qui apparaît déterminant aux yeux de cette proposition de motion : c'est de pouvoir inverser la dynamique actuelle en assurant, le plus largement possible, le remplacement des proches aidants au domicile des personnes concernées ; c'est de pouvoir assurer la proximité et la continuité de l'action pour les personnes malades et/ou en manque d'autonomie ainsi que leurs familles ; c'est de pouvoir s'inscrire dans la continuité du travail déjà réalisé dans le domaine des soins par les HUG et l'IMAD en particulier.

Parce qu'il devient urgent d'élargir l'offre existante, de favoriser le maintien à domicile et de soulager les proches aidants extrêmement sollicités ;

parce qu'il devient urgent d'encourager les proches aidants à se ressourcer afin de pouvoir encore mieux assurer leur rôle indispensable et combien nécessaire au sein de leur famille ;

parce que le baluchonnage contribue également à alléger les finances et responsabilités de l'Etat de Genève ;

parce qu'un contrat de prestation sur le baluchonnage permettrait à l'Etat d'avoir une visibilité sur les actions menées ainsi qu'une évaluation des besoins et des priorités du canton quant aux prestations de relèvement,

nous vous remercions, Mesdames et Messieurs les députés, de bien vouloir apporter votre soutien à cette proposition de motion.