

*Date de dépôt : 1<sup>er</sup> octobre 2014*

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

**au Grand Conseil sur la motion de M<sup>mes</sup> et MM. Prunella Carrard, Christine Serdaly Morgan, Brigitte Schneider-Bidaux, Sylvia Nissim, Esther Hartmann, Michel Forni, Charges Selleger, Nathalie Schneuwly, Nathalie Fontanet, Pierre Ronget, Jacques Béné, Marc Falquet, Marie-Thérèse Engelberts : Proches aidants : des solutions pratiques**

Mesdames et  
Messieurs les députés,

En date du 28 juin 2013, 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 :*

- la M 1866 traitant de la problématique des proches aidants pour les personnes âgées et en situation de handicap;*
- la M 1876 traitant de la problématique des proches aidants pour les enfants gravement malades (environ 20 cas par année à Genève);*
- les rapports du Conseil d'Etat concernant respectivement la M 1866 et la M 1876;*
- le livre blanc « Proches aidant-e-s de personnes âgées : quelle reconnaissance ? » issu des travaux du symposium sur les proches aidants organisé par le DARES en avril 2007;*
- l'existence d'une Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile;*
- les actes prioritaires identifiés dans le rapport intermédiaire d'octobre 2012 de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile,*

*invite le Conseil d'Etat :*

- à prolonger le mandat de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile;*
- à développer un outil d'évaluation des besoins des proches aidants à Genève, afin de répondre à des besoins réels et pas seulement aux besoins perçus par les professionnels;*
- à définir et initier un plan d'action afin de mettre en œuvre les cinq actions prioritaires identifiées dans le rapport intermédiaire d'octobre 2012;*
- à proposer un dispositif permettant aux parents d'enfants gravement malades de réduire leur temps de travail, provisoirement, afin d'être en mesure d'accompagner leur enfant durant le processus thérapeutique, sans voir leur revenu diminuer de manière trop importante (par exemple, en intégrant une disposition spécifique au sein de la loi sur les prestations complémentaires familiales).*

## RÉPONSE DU CONSEIL D'ÉTAT

Dans son programme de législature 2010-2013, le Conseil d'Etat avait fait du soutien aux proches aidants l'un de ses objectifs. En effet et comme il l'a rappelé dans son rapport au Grand Conseil sur la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie (RD 952), l'aide informelle fournie par les proches contribue très largement au maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie. Les proches aidants constituant un pilier du maintien à domicile, ils bénéficient déjà de nombreuses mesures de soutien : informations et conseils, formation, soutien grâce aux groupes d'entraide, répit grâce aux prestations d'accompagnement à domicile, aux foyers et aux UATR (Unités d'accueil temporaire de répit), notamment. Le principe de l'aide aux proches est en effet ancré dans la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom; K 1 06), notamment aux articles 1, alinéa 2 (« Elle entend mettre en place un réseau de soins qui favorise le maintien à domicile, encourage la participation des familles et des proches et leur apporte le soutien nécessaire. »), et 7 (« Le réseau de soins garantit des mesures de répit, d'accompagnement et de conseil aux proches, dans le but de favoriser le maintien à domicile »).

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

La motion M 1866 (« pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap »), déposée en mai 2009, a conduit l'ancien département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DARES) à proposer la création, en 2012, d'une commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile, qui serait chargée de formuler des mesures concrètes. La commission de la santé a accepté cette proposition et a validé la liste des membres de cette nouvelle commission, dont la composition est la suivante : direction générale de la santé (DGS), direction générale de l'action sociale (DGAS), Association des proches aidants à Genève, Association Le Relais, Association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées (Insieme-Genève), Association genevoise des foyers pour personnes âgées, Association Alzheimer Genève, Pro Infirmis Genève, Pro Senectute Genève, Croix-Rouge genevoise, Ligue genevoise contre le cancer, imad (institution genevoise de maintien à domicile), Hospice général, Plate-forme des associations d'aînés de Genève, Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer antenne de Genève (ARFEC), Hôpitaux universitaires de

Genève, département de la cohésion sociale et de la solidarité de la Ville de Genève, Palliative Genève.

Instance d'appui aux travaux et aux réflexions conduits par l'Etat, la commission consultative a pour mandat général de participer à l'élaboration, au suivi et à l'actualisation d'un programme de soutien aux proches aidants, à la mise en œuvre des mesures de soutien et des collaborations utiles, et à des actions de sensibilisation et de communication.

Mise sur pied au printemps 2012, la commission consultative a dans un premier temps dressé un état des lieux et défini des priorités. A cette fin, elle a mis en place une organisation du travail fondée sur les domaines de prestations. Il en a découlé cinq groupes de travail :

1. « Information à la population »;
2. « Information, conseil, formation » (besoin d'acquisition de connaissances);
3. « Soutien » (besoin d'échanges en groupe, soutien psychologique individuel);
4. « Répit » (besoin de temps pour soi, récupération, vacances accompagnées);
5. « Mesures financières ».

Les groupes de travail sont en général constitués de personnes qui offrent les prestations étudiées. Grâce à leurs efforts conjugués, la commission consultative a pu déposer un rapport intermédiaire en octobre 2012, à l'intention de la commission de la santé, qui l'a examiné en détail en mars et avril 2013. A l'issue de ses travaux, la commission de la santé a déposé une proposition de motion M 2155 (proches aidants : des solutions pratiques), comprenant quatre invites, qui a été adoptée par le Grand Conseil en juin 2013. Ainsi, les députés apportent leur soutien aux cinq actions prioritaires identifiées dans le rapport intermédiaire de la commission consultative.

Dans son rapport, la commission consultative a adopté la définition suivante du proche aidant :

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

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

Un proche aidant peut être, par exemple, la conjointe d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, le père d'un enfant schizophrène ou encore la fille d'une personne en fin de vie. Il est difficile de cerner et de dénombrer la population des proches aidants, puisque nombre d'entre eux ne se considèrent pas comme tels. Par exemple, la mère d'un enfant atteint d'un cancer joue son rôle de mère et ne se considère pas comme une proche aidante. Les proches aidants dispensent aux personnes aidées des soins de base (aide à la toilette, à l'habillage, administration de traitements, etc.) et leur offrent notamment une aide (préparation des repas, entretien du logement, soutien administratif), une présence et un soutien moral.

L'enquête suisse sur la santé (ESS) de 2012 offre quelques réponses à la question lancinante du dénombrement des proches aidants. Dans le canton de Genève et selon les chiffres fournis par l'OCSTAT, environ 22% des personnes âgées de 15 ans ou plus, soit environ 88'000 individus, aident régulièrement – sans être payées pour cela – une ou des personnes qui ont des problèmes de santé, qu'elles vivent ou non avec elles. Ces proches aidants sont majoritairement des femmes (61%) et plus de 75% d'entre eux ont moins de 65 ans. Les modalités de réponse à la question « A quelle fréquence faites-vous cela ? » permettent de s'approcher de la définition du proche aidant adoptée par la commission consultative, en ne considérant que les modalités « Presque tous les jours » et « A peu près une fois par semaine », et en ignorant les modalités « A peu près une fois par mois » et « Quelques fois par année ». Selon ces critères plus restrictifs, le pourcentage de proches aidants âgés de 15 ans ou plus dans la population genevoise passe alors de 22 à 14% environ, soit 55'000 personnes.

Le temps que le proche aidant consacre à la personne aidée représente souvent plus qu'une activité à plein temps. Si l'implication du proche aidant peut lui apporter des satisfactions tout en lui permettant d'acquérir des compétences, elle l'expose simultanément à des risques pour sa santé (angoisse, dépression, troubles du sommeil, troubles alimentaires, fatigue chronique, épuisement), sa vie familiale, sociale (isolement) et

professionnelle (fragilité économique). Il est donc important de rappeler au proche aidant qu'il ne peut pas tout faire, tout seul et tout le temps. Même s'il n'est pas évident pour lui d'admettre et d'accepter ses limites sans culpabiliser, il ne doit pas attendre d'être atteint dans sa santé pour solliciter une aide extérieure. Il faut éviter que le proche aidant ne fasse cette démarche que lorsqu'il est à bout de souffle. Un proche aidant épuisé est quelqu'un à risque d'hospitalisation pour lui-même, et de placement pour l'aidé. Par ailleurs, l'épuisement du proche aidant peut parfois être la porte d'entrée de la négligence, voire de la maltraitance.

C'est pour sensibiliser la population générale à l'existence et au rôle des proches aidants, pour reconnaître le travail important qu'ils effectuent, pour les informer et les orienter vers les aides et les services de soutien disponibles, que le canton de Genève a choisi de reprendre l'exposition « Proches aidants tous les jours... », réalisée par le canton de Vaud. Un comité d'organisation, composé de membres volontaires de la commission consultative « Proches aidants », a donc adapté cette exposition au contexte genevois, notamment en établissant la liste des prestations de soutien existantes dans le canton, et a travaillé pour faire découvrir cette exposition à ses habitants. L'exposition a ainsi pu être présentée dans le hall d'Uni Mail, du 6 au 9 décembre 2013 (voir flyer et photos en annexe). A ce sujet, il est important de souligner le bel effort collectif des membres de la commission consultative, qui se sont mobilisés pour assurer une présence continue pendant les horaires d'ouverture de l'exposition. Cette dernière a une vocation itinérante et il est prévu de la présenter dans d'autres communes du canton, à commencer par Carouge en octobre 2014.

Afin d'augmenter l'impact de son action en faveur des proches aidants, le canton de Genève s'est associé cette année et pour la première fois au canton de Vaud, qui a déjà deux éditions à son actif, à l'occasion de la journée annuelle dédiée aux proches aidants. Cette dernière aura lieu le 30 octobre 2014. Afin de préparer cet événement, les délégations des commissions consultatives genevoise et vaudoise se sont réunies afin de définir des actions communes, dont une campagne d'affichage, et planifier leur mise en œuvre. Les deux conseillers d'Etat concernés chargés de la santé des deux cantons participeront à cette journée.

En conclusion, le Conseil d'Etat tire un bilan positif de l'activité de la commission consultative, dont les membres sont très engagés, et répond favorablement au souhait des députés de prolonger le mandat de cette commission consultative, qui a prouvé son utilité.

## **Evaluation des besoins des proches aidants**

Le Conseil d'Etat veut s'assurer que les besoins des proches aidants sont couverts. Si ce n'est pas le cas, le dispositif actuel devra être complété, dans la mesure des moyens disponibles, en renforçant certaines prestations existantes ou en introduisant des prestations nouvelles.

Dans son rapport intermédiaire et vu l'absence d'une évaluation des besoins des proches aidants, la commission consultative s'est appuyée sur la connaissance de ses membres pour définir des priorités en termes de mesures de soutien. Cependant, il n'est pas certain que les besoins tels que perçus par les professionnels correspondent exactement aux besoins qu'exprimeraient les proches eux-mêmes, si on leur posait la question. On sait, par exemple, que les intervenants tendent, de manière générale, à sous-estimer l'épuisement des proches aidants. De plus, les besoins des proches aidants évoluent dans le temps, notamment en fonction de facteurs démographiques (hausse du nombre de divorces et du nombre de foyers comptant un seul membre par exemple). Il est donc pertinent de réaliser périodiquement une évaluation des besoins des proches aidants en les interrogeant directement à ce sujet, de manière à proposer des prestations qui ne manquent pas leurs cibles.

En conséquence, le département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS) a chargé l'institution de maintien, d'aide et de soins à domicile (imad) de déterminer les besoins spécifiques des proches aidants agissant pour ses propres clients. Afin d'atteindre cet objectif, il a été convenu que l'imad reprendra la méthodologie et le questionnaire utilisé par l'Université de Berne pour mener deux études, en 2010 et 2011, portant sur la situation démographique et sanitaire des personnes âgées et de leurs proches aidants. Ces deux études avaient été réalisées sous l'égide de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (ASSASD) auprès d'échantillons de proches aidants volontaires, identifiés par les intervenants des services d'aide et de soins à domicile, qui remplissaient également un questionnaire. Ainsi, ces deux études, inédites pour la Suisse, avaient permis de croiser les deux regards – celui du proche aidant et celui de l'intervenant (proche soignant) – sur une même situation. L'étude réalisée en Suisse romande et italienne, intitulée « AgeCareSuisseLatine », avait permis de développer un questionnaire disponible en français, comportant 50 questions pour le « questionnaire intervenants » et plus de 200 questions pour le questionnaire destiné aux proches aidants.

L'imad, assistée méthodologiquement par les universités chargées de l'enquête, a souhaité que les résultats de sa recherche soient fondés sur un échantillon représentatif de ses clients. Sur la base d'un fichier nominatif de

ses clients, un tirage aléatoire simple sera effectué. En 2013, 16'502 clients ont bénéficié des prestations de l'imad. Chaque client dispose d'un référent. Si la situation ne nécessite que des soins, le référent est une infirmière. Si la situation ne nécessite que de l'aide pratique, la personne de référence est une aide familiale ou une assistante en soins et santé communautaire. En fonction de différentes hypothèses, notamment le taux de réponse attendu, il est prévu d'adresser un questionnaire à environ 800 proches aidants, ainsi qu'à 400 intervenants. Les analyses seront effectuées de manière à offrir des points de comparaison avec les études précédentes précitées. Une analyse spécifique sera menée sur les proches aidants de clients âgés de moins de 65 ans, qui n'étaient pas concernés par les études suisses. Afin de l'aider à réaliser cette enquête, l'imad a mandaté l'Université de Lausanne, représentée par le Pôle de recherche national LIVES « Surmonter la vulnérabilité : perspective du parcours de vie », qui dispose de l'expertise requise. Un rapport est attendu pour fin 2014, sur la base duquel l'imad pourra ensuite proposer aux proches aidants un dispositif de prestations en réponse à leurs besoins.

A la suite de l'enquête réalisée cette année, la commission consultative examinera dans quelle mesure la méthodologie utilisée par l'imad pourra être adaptée aux situations non couvertes par l'enquête, afin d'appréhender les besoins de l'ensemble des proches aidants. On pense en particulier aux situations dans lesquelles l'imad n'intervient pas mais où des proches aidants sont actifs et ont des besoins.

### **Définition d'un plan d'action**

Suite à l'adoption par le Grand Conseil de la motion 2155, les cinq groupes de travail existants, issus de la commission consultative, ont repris leur activité. Conformément aux souhaits des députés, ils travaillent à la définition de plans d'action, tout en initiant quelques mesures de soutien. Toutefois, le premier groupe de travail, « information à la population », a été dissous. En effet, la mise sur pied depuis lors d'une « cellule de communication du réseau de soins », composée de professionnels de la communication travaillant dans les institutions de santé et rattachée à la commission cantonale de coordination du réseau de soins, rend ce groupe de travail superflu. La cellule de communication a pour mission de définir la meilleure manière de communiquer les informations répondant aux besoins exprimés par les partenaires du réseau de soins.

Les actions prioritaires identifiées par la commission consultative dans son rapport intermédiaire d'octobre 2012 sont actuellement en cours



d'approfondissement par les quatre autres groupes de travail précités, dans le but de définir un plan d'action par action prioritaire retenue.

Dans le domaine du répit par exemple, la prestation de « suppléance parentale », actuellement offerte par l'imad, est peu connue dans le canton, et de fait, insuffisamment utilisée. Elle répond toutefois aux besoins de suppléance d'un parent empêché soit dans sa fonction parentale auprès de la fratrie de l'enfant malade, soit dans sa fonction « domestique » et pratique. Sa mise en œuvre est complexe car elle exige la mise à disposition immédiate d'un grand volume de ressources et son coût pour le client peut être élevé. En conséquence, afin d'évaluer et améliorer le dispositif actuel, l'imad recevra le mandat de redéfinir cette prestation et de la tester, en ciblant les besoins spécifiques des parents ayant un enfant gravement malade et qui, de ce fait, sont tiraillés pendant plusieurs années entre vie professionnelle, vie familiale et accompagnement à domicile. Les résultats de ces travaux devraient nous être transmis d'ici la fin de l'année et compléteront utilement ceux conduits par l'imad pour évaluer les besoins des proches aidants (2<sup>e</sup> invite de la motion 2155).

En 2014, les priorités de la commission consultative portent donc sur l'organisation conjointe, entre les cantons de Vaud et de Genève, de la journée « proches aidants » du 30 octobre 2014, y compris la présentation de l'exposition « Proches aidants tous les jours... » dans la commune de Carouge. L'évaluation des besoins des proches aidants et celle de la prestation de « suppléance parentale » font aussi partie des priorités de l'année. Les résultats de ces études viendront le moment venu alimenter les travaux des groupes en place qui, en attendant, préparent la mise en œuvre de certaines mesures de soutien aux proches aidants. La commission consultative devrait pouvoir rendre un nouveau rapport au cours du premier semestre 2015.

### **Dispositif spécifique en faveur des parents d'enfants gravement malades**

Le Conseil d'Etat est sensible à la problématique des parents qui, confrontés à la maladie grave d'un enfant, ne peuvent plus concilier vie professionnelle et vie familiale. Plusieurs prestations spécifiques sont aujourd'hui disponibles dans le canton de Genève pour les parents d'enfants malades. Elles sont décrites ci-après.

Lorsqu'un enfant est soigné pour une maladie grave à l'Hôpital des enfants des HUG, le service social, composé de trois assistantes sociales (pour un taux d'activité de 250%), se met à la disposition des familles. On estime le nombre de familles d'enfants gravement malades suivies à une trentaine par année. Chaque situation est évaluée en fonction des difficultés

spécifiques rencontrées et des solutions individualisées sont mises en place pour les familles. Les assistantes sociales dispensent des conseils, soutiennent des démarches administratives, par exemple pour appuyer une demande de logement adapté au handicap de l'enfant ou pour accompagner une demande de visa, dans le but faire venir un membre de la famille, vivant à l'étranger, en vue de venir en aide aux parents de l'enfant malade. Les assistantes sociales orientent également les familles vers les prestations offertes dans le réseau genevois, décrites ci-après, et, le cas échéant, sollicitent des aides ponctuelles pour contribuer à les financer.

Ainsi, l'imad assure des veilles durant la nuit, en cas de crise vécue par les parents, et offre par ailleurs une prestation de suppléance parentale qui vise à maintenir le fonctionnement de la famille dans une situation difficile.

Quant au Chaperon Rouge, service de garde d'enfants à domicile de la Croix-Rouge genevoise, il propose aux parents une solution d'urgence pendant la journée (mission d'une durée de 2 à 10 heures), en cas de maladie de l'enfant. Le Chaperon Rouge propose aussi des « bons de respiration » de quelques heures afin de relayer des parents fatigués et leur offrir un moment de liberté.

L'Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer (ARFEC) finance notamment des postes « d'accompagnantes des familles », qui offrent des espaces de rencontre réguliers aux parents concernés et recherchent des solutions d'ordre pratique (orientation, soutien, aide financière).

D'autres prestataires (« Action Sabrina », « A la maison.ch », par exemple) sont également actifs dans le réseau d'aide aux familles d'enfants malades. Plus spécifiquement, certaines assistantes maternelles « Mary Poppins », engagées en emploi de solidarité (EdS) par la fondation Pro Juventute, prennent en charge des enfants gravement malades ou en situation de handicap (leucémie, autisme notamment). Ces « Mary Poppins » ont été choisies par Pro Juventute pour ce type particulier de prestation car elles avaient, avant leur emploi en EdS, acquis une expérience professionnelle utile à ce type de prise en charge.

Le service social de l'Hôpital des enfants des HUG est fréquemment confronté aux difficultés financières des familles lorsque l'un des parents ou les deux diminuent leur taux d'activité pour s'occuper de leur enfant gravement malade. Des solutions peuvent être trouvées pour le court terme (arrangement avec l'employeur, aménagement du temps de travail, prise de vacances par exemple). Cependant, en l'état actuel, aucune association ou

fondation ne prend en charge la perte de salaire sur du long terme et les assurances sociales ne prévoient pas de la compenser.

Du point de vue de l'assurance-chômage, une personne ayant démissionné de son poste de travail pour s'occuper d'un proche gravement malade ne peut pas bénéficier d'indemnités de chômage, attendu qu'elle n'est pas apte au placement (pas de disponibilité pour rechercher et surtout accepter un emploi). Cependant, si une solution durable peut être trouvée pour une prise en charge partielle du proche malade, une aptitude au placement pourrait être reconnue pour le temps disponible ainsi dégagé.

S'agissant de l'introduction de dispositions spécifiques dans la loi ou le règlement relatif aux prestations complémentaires familiales (ci-après : PCFam), le Conseil d'Etat maintient sa position, déjà explicitée dans le cadre de la M 1876-D, selon laquelle le dispositif actuel, qui soutenait plus de 900 familles pour un coût de 11,7 millions de francs à fin 2013, est déjà de nature à venir en aide aux parents d'enfants malades avec un faible niveau de revenu et dont le temps de travail serait réduit suite à la maladie d'un enfant, sous réserve du respect des critères d'éligibilité. S'agissant de parents ne travaillant pas du tout ou dont le temps de travail serait inférieur aux critères légaux (soit 40% pour une personne seule et 90% pour un couple), leur intégration dans le dispositif irait à l'encontre de sa philosophie qui vise à soutenir les travailleurs pauvres.

Le Conseil d'Etat tient à rappeler que l'introduction d'une disposition permettant d'obtenir des PCFam en cas de maladie grave d'un enfant serait de nature à générer des inégalités de traitement entre les situations étudiées par le service des prestations complémentaires (SPC) en l'absence d'une définition claire et applicable de cette notion, y compris au niveau fédéral. Ainsi, préalablement à toute modification du cadre légal qui régit les PCFam, le Conseil d'Etat serait appelé à formuler une liste complète des maladies graves qui permettrait au SPC d'entrer en matière à propos des demandes qui lui seraient adressées. L'élaboration d'une telle liste soulève des questions éthiques et médicales complexes. La question n'a ainsi toujours pas été tranchée au niveau fédéral, car le Département fédéral de l'intérieur (DFI) n'a 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.

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 :  
François LONGCHAMP

Annexes :

*Flyer et photos de l'exposition « Proches aidants tous les jours... »  
(Uni Mail, décembre 2013)*

# proches aidants\* tous les jours...

toute personne qui consacre  
régulièrement de son temps,  
pour aider dans le quotidien  
un proche atteint dans sa santé,  
son autonomie.

## **EXPOSITION**

**Université de Genève**

**Uni Mail**

**du 6 au 9 décembre 2013**

vendredi de 14h à 18h,

vernissage à 16h15

sa-di-lu de 10h à 17h30

événement organisé par

le Département des affaires

régionales, de l'économie

et de la santé (DARES)

[www.ge.ch/expo-proches-aidants](http://www.ge.ch/expo-proches-aidants)



**proches  
aidants**

**L'exposition vise à sensibiliser le grand public. Qui est le proche aidant ? Quels sont les impacts sur la vie quotidienne de ces personnes qui consacrent du temps et de l'énergie à s'occuper à domicile de proches malades, handicapés ou en fin de vie ? Quelles sont les aides et les services à disposition pour les soutenir ?**

**Que vous soyez un proche aidant ou que vous vous intéressiez à cette thématique, l'exposition vous interpellera. Vous découvrirez les témoignages de proches aidants qui exposent leurs soucis et leurs joies. Une grande place est faite à l'information sur les aides et les prestations de soutien aux proches aidants.**

**L'exposition propose également de la documentation et des moments d'échanges. L'entrée est libre.**

Cette manifestation se déroule grâce à la participation des membres de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile.

communication [www.plates-bandes.ch](http://www.plates-bandes.ch)  
scénographie [www.fulguro.ch](http://www.fulguro.ch)  
graphisme [www.helentillybury.ch](http://www.helentillybury.ch)

genève+  
Croix-Rouge genevoise

Plate-forme  
des associations  
d'aînés de Genève

pro infirmis

HUG  
Hôpitaux Universitaires de Genève

ligue genevoise contre le cancer

ASSOCIATION  
GENEVOISE  
DES POTERS  
POUR  
PERSONNES  
AGEES

alzheimer

palliative Genève ensemble + compétent

Le Relais  
association de soutien  
aux proches de personnes  
souffrant de troubles psychiques

VILLE DE  
GENÈVE

Hospice général  
Maison genevoise d'action sociale

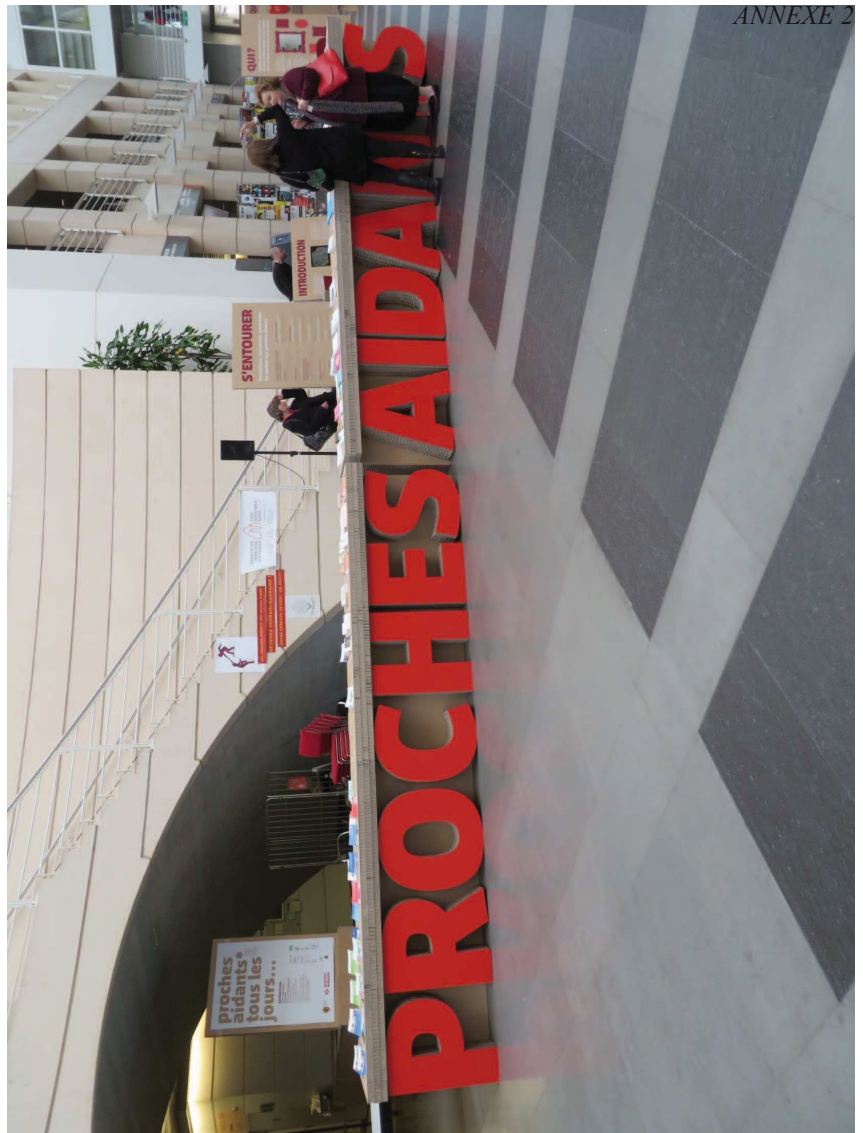
ANFEC

PRO  
SENECTUTE  
GENÈVE

insieme  
GENÈVE

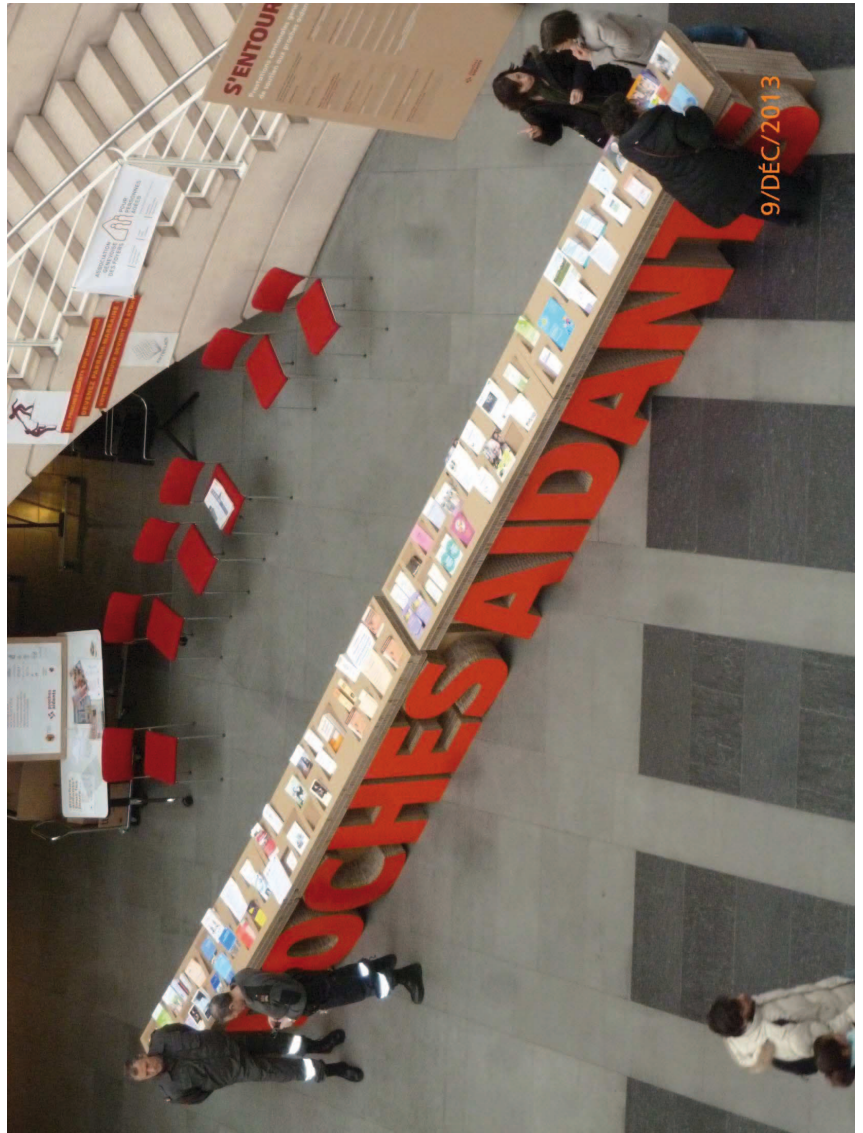
Proche Aidant  
Association

INSTITUTION GENEVOISE  
DE MAINTIEN A DOMICILE  
imad











**QUI?**  
Changement climatique, émigration de masse, crise énergétique, sécurité alimentaire, etc.  
Les défis sont nombreux et d'actualité.

**POURQUOI? IMPACTS**  
Le changement climatique a des impacts directs et indirects sur la santé humaine, les écosystèmes et les sociétés.

**BESOIINS**  
Pour faire face à ces défis, nous avons besoin de solutions innovantes et de la coopération de tous.

**À L'AIDE!**  
Le changement climatique est une urgence. Agissons maintenant pour limiter ses effets et protéger notre planète.

**ENSEMBLE**  
Seul, nous sommes faibles. Ensemble, nous pouvons faire la différence.



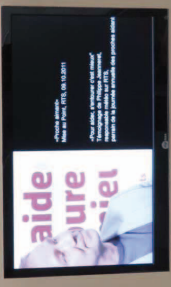
9/DÉC/2013



# INTRODUCTION

« Proches aidants, tous les jours » est une exposition réalisée par le Département vaudois de la santé et de l'action sociale (DSAS) dans le cadre de sa campagne de sensibilisation 2012-2015. Afin que les habitants du canton de Genève puissent la découvrir, l'Etat, appuyé par la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile, l'accueille dans le canton, et en l'adaptant au contexte local.

L'exposition « Proches aidants, tous les jours » porte un éclairage sur la contribution des proches aidants dans l'accompagnement des personnes de tout âge confrontées à la maladie, à un handicap ou au fin de vie et vivant à domicile. Elle informe sur les impacts et les risques auxquels les proches aidants peuvent être exposés et sur les prestations de soutien à leur disposition. Elle propose des témoignages de proches, de la documentation et des moments d'échanges.



Proche aidant | Diversité des  
 Professionnels de Santé | Solidarité Sociale  
 Production de la santé | Centre de santé communautaire  
 RTS | Swiss Reinsurance  
 www.procheaidant.ch



Après avoir été montrée dans le hall central d'Uni Mail, du 6 au 9 décembre 2013, l'exposition « Proches aidants, tous les jours » sera aussi présentée de manière itinérante dans d'autres lieux du canton ([www.gd.ch/expo-proches-aidants](http://www.gd.ch/expo-proches-aidants)).

L'Etat de Genève remercie tout particulièrement les proches aidants pour leur témoignage ainsi que les professionnels et les associations pour leur participation. Il remercie aussi l'Etat de Vaud pour sa collaboration et pour avoir permis la reproduction de l'exposition pour le canton de Genève.

# ENSEMBLE

Tout ne se passe pas toujours  
comme souhaité...

Avant tout, les histoires des proches aidants sont des histoires de relation et de liens sociaux au sein des familles, de la vie d'un quartier et d'une communauté. Des histoires un peu particulières, toujours touchantes et fortement empreintes d'humanité, de compassion, de recherche d'amour et de sérénité. Parfois, des histoires où tout ne se passe pas comme souhaité.

C'est pour informer les proches aidants, les orienter vers les aides et les services de soutien disponibles et les soutenir dans leurs démarches, que le canton de Genève a choisi de reprendre à son compte l'opération développée par le Département de la santé et de l'action sociale du Canton de Vaud dans le cadre de sa campagne de sensibilisation.

« C'est un sentiment de culpabilité qui est extrêmement fort, ça aurait été bien qu'il y ait quelqu'un qui me dise malheureusement vous avez trop attendu, c'est normal d'en arriver là aujourd'hui, et c'est normal de passer la main, il faut que d'autres s'occupent de votre mère, parce que pour vous c'est devenu beaucoup trop lourd... »

« Ma mère était quelqu'un qui faisait beaucoup d'affaires, elle avait sa vie, elle avait un doigt, en fait elle prenait l'aider. Et puis on essayait de l'aider, on prenait un bras, capable de dire merci, elle n'était pas capable de le faire, elle a changé. Elle disait merci, elle était heureuse. Quand elle était malade, je me suis rendu compte que j'ai enfin eu la possibilité de l'aider... Et ce n'est quelque chose que j'ai gardé en moi toute ma vie... »

Philippe Jeanneret

 **proches aidants**







