Secrétariat du Grand Conseil **M 1866-B**
M 1876-D
Date de dépôt : 11 juin 2013 **M 2155**

a) M 1866-B **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**

b) M 1876-D **Rapport de la Commission des affaires sociales chargée d'étudier le rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la 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**

c) M 2155 **Proposition de motion de M^mes^ et MM. Prunella Carrard, Christine Serdaly Morgan, Brigitte Schneider-Bidaux, Sylvia Nissim, Esther Hartmann, Michel Forni, Charles Selleger, Nathalie Schneuwly, Nathalie Fontanet, Pierre Ronget, Jacques Béné, Marc Falquet, Marie-Thérèse Engelberts : Proches aidants : des solutions pratiques**

Rapport de M^me^ Prunella Carrard

ATAR ROTO PRESSE – 300 ex. – 06.13

Mesdames et
Messieurs les députés,

La Commission de la santé a procédé au traitement des objets précités en présence de M. le conseiller d'Etat Pierre-François Unger, M. Thierry Blanc, directeur du service de la planification et de réseau de soins de la direction générale de la santé, M. Adrien Bron, directeur général de la santé, M[me] Pauline Borsinger, secrétaire adjointe, DARES, M. Michel Berclaz, direction générale de l'action sociale, DSE. La rapporteure tient à remercier M. Pasche pour l'excellente et rigoureuse tenue du procès-verbal.

La Commission a procédé comme suit :

– Lors de sa séance du 8 mars 2013, elle a assisté à la présentation, par M. Thierry Blanc, du rapport intermédiaire de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile[1].
– Lors de sa séance du 22 mars 2013, elle s'est vue transmettre le rapport de la Commission des affaires sociales chargée d'étudier la proposition de motion **M 1866-A** de M[mes] et MM. Laurence Fehlmann Rielle, Alain Charbonnier, Anne Emery-Torracinta, Alain Etienne, Véronique Pürro, Françoise Schenk-Gottret, Lydia Schneider Hausser pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap.
– Lors de sa séance du 12 avril 2013, elle s'est vue transmettre le rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la motion **M 1876-C** 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, Alain Etienne en faveur des parents d'enfants gravement malades.

Présentation du rapport intermédiaire de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile

M. Blanc procède à la présentation du rapport[2]. Il commence par certains éléments de contexte. Il souligne que les proches aidants, au niveau européen, sont considérés comme des piliers du maintien à domicile, mais que l'on a conscience des impacts négatifs du travail de proche aidant sur les personnes concernées, au niveau familial, professionnel, sanitaire et financier. Il

[1] Ci-joint en annexe.
[2] Le fichier Powerpoint de la présentation figure également en annexe.

mentionne le programme INTERLINKS qui permet de comparer les systèmes de soins de longue durée entre les pays, et comporte un volet proche aidant qui classifie les mesures d'aide aux proches aidants. Il souligne l'importance d'identifier le destinataire des allocations (proches aidants ou personnes aidées.

Au niveau national, M. Blanc souligne que la majorité des interventions parlementaires ont été rejetées. Toutefois, il précise que deux initiatives parlementaires (11.411 et 11.412) de Mme Meier-Schatz ont été acceptées ; l'une concernant une allocation d'assistance, l'autre un congé de repos. Il explique qu'un groupe de travail interdépartemental, appelé « Work-Care » et qui est en train de préparer un rapport présidé par l'OFSP, a été mis sur pied. Il ajoute que le Conseil fédéral entend aussi prendre des mesures pour 2013 concernant les proches aidants. Il mentionne finalement le nouveau droit de la protection de l'adulte, définissant les droits et devoirs du proche aidant.

M. Blanc poursuit en évoquant les sept projets, lancés en 2011 par le canton de Vaud, ayant pour but la promotion de la santé et la qualité de vie des proches aidants, la prévention de leur épuisement et de leur isolement social, et enfin le maintien de leur intégration professionnelle. Il mentionne brièvement les résultats obtenus suite aux questionnaires distribués aux proches aidants visant l'évaluation des besoins de ces derniers. Il explique que le besoin financier, le répit et la décharge sont les besoins qui ressortent le plus de cette étude au niveau vaudois. M. Blanc mentionne ensuite une campagne de sensibilisation de cette problématique peu connue, organisée notamment autour d'une journée des proches aidants le 30 octobre 2012 à Lausanne, dont l'exposition montrant le parcours du proche aidant a connu un franc succès. Il précise que d'autres supports de sensibilisation existent, notamment un DVD mais aussi une brochure comprenant une section d'évaluation pour les proches aidants.

M. Blanc prend ensuite les exemples d'autres cantons, notamment celui du Jura où il existe un programme de soutien aux proches aidants, formé de 9 projets et géré par la fondation O_2 depuis le mois de mai 2012. Il explique que les objectifs principaux de ce programme sont l'information, la sensibilisation, la prévention de l'épuisement et la formation. Concernant ce dernier point, M. Blanc précise que sept infirmières ont été formées pour assister les proches aidants et se déplacent gratuitement à domicile. Il cite ensuite les cantons de Neuchâtel, où il y a eu une modification de la loi sur la santé qui comprend certaines « prestations de l'entourage » et de Fribourg, où il existe un système d'indemnité forfaitaire calculant la somme d'allocations versées (15, 20 ou 25 francs par jour), selon les besoins du proche aidant. Il souligne que la collaboration intercantonale serait intéressante, notamment

avec le canton de Vaud, compte tenu des infrastructures existantes dans ce canton. Il propose par exemple d'utiliser l'exposition qui a eu lieu à Lausanne, ainsi que les outils d'évaluation vaudois. Il évoque enfin le domaine financier qu'il juge fort complexe et pour lequel la collaboration intercantonale pourrait être bénéfique.

Concernant le canton de Genève, M. Blanc explique que la Commission d'évaluation de politique publique (CEPP) a été supprimée par le Conseil d'Etat lors de la nouvelle Constitution et que la mission d'évaluation des politiques publiques est désormais confiée à la Cour des comptes. Il précise que les quatre axes privilégiés par l'esquisse de projet du CEPP étaient la demande, l'adéquation prestations-demandes, les coûts et les critères d'accès aux prestations. Il ajoute qu'il est fort difficile de cerner quelles sont les personnes à considérer comme des proches aidants, puisque beaucoup de ces dernières ne se considèrent pas comme telles. Il indique ensuite que les proches aidants sont essentiels pour le maintien à domicile et explique que la nouvelle Constitution inclut un article mentionnant que l'Etat soutient l'action des proches aidants. Il rappelle qu'il existe 40 accompagnants dans le canton de Genève qui vont à domicile et offrent un soutien aux proches aidants, afin que ces derniers puissent se reposer.

M. Blanc rappelle que M. le conseiller d'Etat Unger avait proposé la création d'une Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile, commission hétérogène qui s'est réunie cinq fois depuis avril 2012. Il explique que, par la diversité des membres de cette commission, il a été nécessaire de procéder à une mise à niveau de l'information de chacun. Par la suite, au regard de l'organisation du travail par domaine de prestations, cinq groupes de travail ont été créés et que chaque groupe avait pour mission de cerner ce que représentaient ces prestations, de proposer des mesures d'amélioration et de rédiger un petit rapport. Il ajoute que la commission avait pour but de définir ce qu'était un proche aidant. A la suite d'un débat, il précise que la définition vaudoise de proche aidant a été retenue par la commission consultative. Il mentionne ensuite le livre blanc[3], issu des travaux d'un symposium ayant eu lieu en 2007 et réunissant proches aidants et professionnels, document cernant les priorités des besoins des proches aidants et des mesures nécessaires pour les satisfaire et constituant une base pour les travaux de la commission consultative.

[3] Ci-joint en annexe.

M. Blanc poursuit sa présentation en privilégiant une lecture transversale et synthétique du rapport intermédiaire. Il insiste sur la difficulté de cerner la population des proches aidants et souligne que ces derniers forment un groupe fragile qui consomme plus de médicaments et va plus souvent chez le médecin que la moyenne, notamment à cause du temps élevé consacré aux personnes aidées. Ceci constitue, à ses yeux, l'un des éléments essentiels montrant la nécessité de mesures de soutien aux proches aidants. Il note que les besoins sont variés en fonction de divers facteurs, notamment l'âge du proche aidant et de la personne aidée ainsi que le lien qui les unit.

En ce qui concerne le répit, M. Blanc explique que le rapport indique quels prestataires donnent quelles prestations. Il identifie pour chaque groupe de prestations les problèmes, les attentes et les besoins non couverts des proches aidants et insiste finalement sur certaines mesures prioritaires comme, par exemple, la réunion de l'ensemble de l'information sur les prestations disponibles pour les proches aidants, le soutien financier, les organisations qui agissent dans ce domaine et la sensibilisation au grand public. Il ajoute qu'il convient aussi de dresser l'inventaire des soutiens existants et les renforcer. Il souligne enfin que toutes les aides financières sont allouées pour le moment aux personnes aidées et non aux proches aidants.

M. Blanc explique qu'après avoir identifié les problèmes, les attentes des proches aidants, concernant notamment leurs besoins non couverts, les groupes de travail ont identifié certaines mesures prioritaires, classées par domaines de prestation : information, formation, conseil ; soutien ; répit ; soutien financier, prestations sociales (voir pp. 25-26 de la présentation). En ce qui concerne le répit, il insiste sur l'importance du soutien à domicile et mentionne l'exemple canadien de « baluchonnage », consistant en une prestation d'accompagnement à domicile de plus longue durée que ce qui est existant. Il explique ensuite qu'il conviendrait de simplifier le travail administratif pour faciliter le soutien aux proches aidants et créer une meilleure visibilité de l'information concernant les prestations sociales offertes par le canton.

M. Blanc termine sa présentation en demandant si la Commission de la santé accepte de donner son aval pour l'année 2013 concernant les mesures présentées ou si elle préfère réorienter le travail effectué concernant la problématique des proches aidants.

Questions des commissaires concernant la présentation du rapport intermédiaire de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile

Une commissaire (S) demande certaines précisions concernant les 129 personnes faisant partie de l'étude effectuée dans le canton de Vaud, notamment leurs catégories socioprofessionnelles. M. Blanc répond que ces personnes sont issues d'un échantillonnage hétérogène représentant toutes les catégories socioprofessionnelles.

Cette même commissaire souligne que le temps consacré par les proches aidants, mentionné dans le rapport, est étonnement élevé. Elle évoque ensuite la question financière et se demande pourquoi il est mentionné « étudier la pertinence de l'aide financière » à la page 26 de la présentation, alors qu'il est signalé plus haut, dans l'étude effectuée dans le canton de Vaud, que les aides financières sont essentielles. M. Blanc avoue que nous n'avons pas encore beaucoup d'expérience dans ce domaine et que l'allocation financière a été mise en place seulement dans le canton de Fribourg, mais qu'au fond, cette aide ne représente qu' « un sucre » et ne valorise pas véritablement le travail des proches aidants. Quant aux Vaudois, M. Blanc rappelle qu'ils n'ont pas encore décidé d'une aide financière. Il souligne que la solution de l'assurance perte de gain serait une option pertinente pour financer les proches aidants, contraints de réduire leur taux d'activité, voire de quitter totalement leur travail.

Une commissaire (MCG) souligne que le problème du proche aidant est fondamental et qu'il constitue un problème de santé publique aigu. L'aspect financier est, pour elle, absolument essentiel car le proche aidant doit pouvoir être en mesure de diminuer son temps de travail, sans être pénalisé.

Cette même commissaire souligne que la plupart des proches aidants ont été des femmes, de tout temps. Elle désire insister sur le ratio hommes/femmes et désirerait savoir s'il existe une étude concernant le pourcentage de la population féminine des proches aidants. M. Blanc lui répond que même si l'on sait que les femmes sont plus nombreuses dans la population des proches aidants, il n'y a pas d'étude pouvant avancer un chiffre précis.

Une commissaire (S) trouve que la problématique des proches aidants résonne avec beaucoup de travaux effectués par la commission, il y a donc un sens à établir une politique concernant les proches aidants. Elle estime, par ailleurs, que le tableau des prestataires de la p.23 lui semble restreint et se demande si les membres de la commission consultative auraient favorisé ses propres institutions. Elle demande aussi quelques précisions concernant le

livre blanc, mentionné par M. Blanc. Ce dernier répond que le tableau n'est pas exhaustif mais qu'il représente la majorité des prestataires ; il rappelle que cette présentation est un premier pas dans la réflexion. Le livre blanc est le résultat des réflexions des différents groupes de travail lors d'un symposium qui a eu lieu à Genève.

Une commissaire (Ve) se demande si ce n'est pas au Conseil d'Etat de donner son aval au rapport intermédiaire et non à la commission, comme l'a demandé M. Blanc. M. Bron lui répond qu'il existe une motion devant la commission et que faire l'état des lieux de la problématique des proches aidants est aussi l'un des points sur lesquels le DARES veut se concentrer durant cette législature. Il précise que la commission consultative va poursuivre son travail, mais qu'il reste également une fenêtre ouverte pour un débat en commission de la Santé.

Le résultat des travaux intermédiaires de la commission consultative sur les proches aidants

M. Blanc rappelle que M. le Conseiller d'Etat Unger a proposé de mettre sur pied cette commission consultative et qu'un premier document contenant des propositions de participants à la commission, ainsi que la mission principale de celle-ci avait été élaboré. Il précise que cette mission première était avant tout un état des lieux de la problématique des proches aidants ainsi que la formulation de quelques pistes à explorer.

M. Bron précise que la commission consultative n'a pas refait tout le travail de ce qui avait été entendu dans le cadre des auditions des deux motions, notamment l'audition de l'OPE ainsi que les aspects fiscaux. Il ajoute que la commission consultative sur les proches aidants a principalement travaillé dans le cadre de la LSDom (Loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile).

M. Blanc distribue un tableau[4] à double entrée résumant les travaux de la commission consultative et mettant en relation les principales mesures à mettre en œuvre, en fonction des types de besoins identifiés, et visant à donner une vue plus synthétique de la situation. Il explique que le document distribué est un tableau croisé des propositions conclusives de la commission consultative de mesures à prendre pour les proches aidants, en fonction de leurs différents besoins.

Il passe en revue la liste des mesures. Concernant la quatrième mesure, il rappelle que la commission consultative avait estimé ne pas être en mesure

[4] Ci-joint en annexe.

d'effectuer un inventaire de l'ensemble des soutiens existants et que cette tâche pourrait être confiée à un étudiant. Concernant le soutien financier de l'accompagnement à domicile, M. Blanc explique que cette prestation est aujourd'hui uniquement disponible pour les proches de patients souffrants d'Alzheimer ou en situation d'handicap. Il rappelle en outre qu'il y a une forte demande et que l'on pourrait déplafonner cette prestation et éventuellement l'étendre à d'autres situations.

Il mentionne ensuite le reste des mesures (6 à 10) en expliquant qu'il s'agit d'études visant à évaluer la pertinence de certaines prestations (extension de l'accompagnement à domicile, suppléance parentale, « baluchonnage », places d'accueil temporaire, allocation directe et déduction fiscale). Il mentionne enfin, en décrivant la dernière partie du document, les éléments pouvant faire l'objet d'éventuelles collaborations intercantonales, notamment concernant l'évaluation de la charge et des besoins des proches aidants avec l'outil vaudois existant, le dénombrement et les caractéristiques des proches aidants, la création d'une journée proches aidants romande ou encore la possibilité d'exporter à Genève l'exposition vaudoise montrant notamment le parcours du proche aidant.

Une commissaire (S) demande à M. Blanc si la commission consultative souhaite notamment mettre en place une évaluation des besoins des proches aidants à l'aide de l'outil vaudois. M. Blanc rappelle que l'outil existant dans le canton de Vaud serait effectivement une base intéressante afin de mettre en œuvre une évaluation des besoins des proches aidants à Genève, qui permettrait d'identifier les besoins réels des proches et de les comparer aux besoins tels qu'ils sont perçus par les professionnels. Toutefois, il précise que la discussion interne à la commission consultative concernant l'utilisation de cet outil n'a pas encore abouti. La même commissaire (S) rappelle que M. Blanc avait évoqué précédemment la nécessité de l'aval de la commission de la Santé pour entreprendre les mesures proposées par la commission consultative. Elle estime donc que le groupe de travail a besoin que la commission de la Santé se prononce sur la démarche de mettre en place une évaluation de la situation genevoise.

Une commissaire (MCG) estime qu'une étude sérieuse sur les proches aidants semble fondamentale et devrait aller au-delà d'un travail de stagiaire. Elle constate que la problématique des proches aidants concerne essentiellement la sphère privée et questionne donc la manière d'appréhender cette problématique. Elle rappelle qu'à Genève le parcours classique consiste à passer de l'autonomie aux soins à domicile, en faisant éventuellement un séjour en milieu hospitalier, avant de retourner chez soi et terminer finalement dans un EMS. Elle explique qu'il n'existe toutefois pas de

parcours-type identifié pour les personnes handicapées et qu'il n'y a pas la volonté politique d'étudier un tel parcours. Elle estime donc que la politique des proches aidants devrait trouver sa source dans ce constat. Elle insiste enfin sur l'importance du quantitatif, c'est-à-dire de déterminer le nombre de proches aidants, et relativise l'évaluation des besoins de ces derniers qui, selon elle, sont en tout point semblables aux besoins des proches aidants des autres cantons.

M. Bron constate qu'il existe un consensus visant à favoriser la politique en faveur des proches aidants et que le DARES partage bien sûr cette volonté. Il rappelle toutefois qu'il existe déjà actuellement beaucoup de mesures visant le soutien des proches aidants : les unités d'accueil temporaire (UAT), les prestations de relève, les foyers de jour, les pratiques professionnelles de l'IMAD dont la détection de dépression chez les proches. Il résume que la mise en œuvre de mesures visant à consolider les pratiques déjà existantes est la priorité du DARES.

Afin de compléter la documentation sur le sujet, un commissaire (MCG) fait parvenir un rapport de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, AgeCare-SuisseLatine, intitulé « Qui soigne et s'occupe des personnes âgées qui restent chez elles? La situation des proches et leurs prétentions à l'Aide et aux soins à domicile »[5].

Examen des rapports M 1866-A et M 1876-C

Deux rapports ont été renvoyés pour traitement à la Commission de la santé de la manière suivante :

– La motion 1866 concernant les proches aidants des personnes âgées et en situation de handicap avait fait l'objet d'un rapport de la Commission des affaires sociales déposé le 10 mai 2010.
  - Le Grand Conseil est revenu sur le sujet en séance plénière le 24 mars 2011 et a renvoyé le rapport sur la motion en Commission de la santé.
  - Le traitement de ce rapport avait été gelé en attente du rapport présenté par M. Blanc.
– La motion 1876 en faveur des parents d'enfants gravement malades avait fait l'objet d'un rapport de la Commission des affaires sociales déposé le 10 mai 2010.
  - Le Grand Conseil est revenu sur le sujet en séance plénière le 24 mars 2011 et a renvoyé la motion (amendée) au Conseil d'Etat.

[5] Ci-joint en annexe.

- Le Conseil d'Etat a rendu un rapport sur la motion M 1876-B en date du 6 octobre 2011. Ce rapport a été refusé et renvoyé au Conseil d'Etat par le Grand Conseil le 2 décembre 2011.
- Le Conseil d'Etat a rendu un second rapport sur la motion M 1876-C en date du 27 février 2013. Le 21 mars 2013, le Grand Conseil a renvoyé ce rapport à la Commission de la santé.

Il est débattu de la pertinence de procéder conjointement à l'examen des deux rapports. Une commissaire (S) pense qu'il existe une cohérence de sujet entre les deux motions et qu'il est pertinent d'étudier conjointement les deux rapports. Elle est rejointe en ce sens par un commissaire (R). Le président fait voter la jonction des travaux des motions M 1866-A et 1876-C

La proposition est acceptée à l'unanimité.

OUI : 1 S ; 3 Ve ; 2 PDC ; 2 L ; 2 R ; 1 UDC ; 2 MCG

NON : –

ABST : –

La situation particulière des parents d'enfants gravement malades

Une commissaire (S) explique que, dans le premier rapport sur la M 1876-A, le Conseil d'Etat a souligné qu'il existait, pour les familles concernées, la possibilité de recourir aux prestations complémentaires familiales. Elle rappelle toutefois qu'il avait simplement fait mention de cette possibilité sans donner de plus amples précisions. Elle ajoute que la question de l'inégalité de traitement entre un enfant qui naît malade, qui se trouve en situation de handicap dès la naissance, et un enfant qui tombe malade par la suite était restée en suspens. Elle précise que ces deux points ont fait l'objet de réponses, mais que la motion a été renvoyée en Commission de la santé dans le but d'obtenir plus de précisions sur ces questions.

Une commissaire (Ve) se demande si l'assurance-invalidité offre une prestation de prise en charge pour les enfants malades. Elle rappelle que certaines maladies peuvent devenir invalidantes et l'existence de ces prestations - étant un sujet intimement lié à la santé - devrait être débattue au sein de la Commission de la santé. Elle désire en outre savoir s'il serait possible de prendre en charge certaines prestations qui ne le sont plus depuis la modification de la loi sur l'AI, l'année dernière.

Le président lit certains points du rapport M 1876-C pouvant donner des éléments de réponse et M. Bron rappelle que le DARES n'est pas spécialiste de l'application de l'AI, mais estime que la sixième révision de l'AI n'était effectivement pas pour plus de dépenses, au contraire. Cependant, il constate

qu'il n'y a pas de mouvements massifs de transferts de charges d'une assurance sociale à l'autre.

Un commissaire (R) précise qu'il existe des maladies congénitales présentes dès la naissance, mais pas forcément détectées tout de suite. Celles-ci permettent généralement d'avoir accès à des prestations de soins de la maladie. Toutefois, en ce qui concerne les maladies invalidantes qui apparaissent à l'âge adulte, il explique que l'AI peut fournir de compensation de gains, qui sont autres que les prestations de soins. Il conclut en soulignant la différence existante entre les deux types de prestations.

Une commissaire (Ve) constate que la présentation de M. Blanc des travaux de la commission consultative concerne surtout les personnes âgées, alors que la motion M 1876 concerne principalement des personnes plus jeunes, bien qu'il y ait des similitudes de besoins, notamment chez les personnes en situation de handicap. Elle désire donc savoir si les prestations déjà existantes déjà dans le canton de Vaud, susceptibles de servir de modèles aux mesures genevoises, concernent un groupe de personnes spécifique. M. Blanc lui répond que cela dépend des prestations, certaines étant générales et d'autres plus spécifiques aux types de situations dans lesquelles se trouvent les proches aidants. Il précise que l'une des découvertes principales qui s'est faite au cours des séances de la commission consultative concerne la grande diversité des besoins des proches aidants. Il ajoute que la difficulté majeure est donc de pouvoir cibler des besoins aussi variés. La même commissaire (Ve) rappelle que certaines places d'accueil de répit pour jeunes handicapés sont de moins en moins disponibles car occupées en permanence par des personnes âgées.

Concernant l'une des invites de la M 1876, le président rappelle que la secrétaire générale adjointe au DF, M^{me} Mascotto, avait été entendue et avait précisé, sans entrer dans les détails, qu'un collaborateur est en droit de réclamer des journées d'absence si son enfant est malade. Il rappelle qu'elle avait aussi ajouté que le problème d'une assurance cantonale est avant tout un problème juridique et que les allocations pour perte de gain ne sont destinées qu'à la personne malade ; elle estimait donc que le problème se situe au niveau fédéral.

Une commissaire (S) rappelle qu'un député (R) avait souligné, en séance plénière, le caractère restreint du nombre de familles concernées, nécessitant ce genre d'aide financière. Elle précise qu'il s'agirait de sommes raisonnables, raison pour laquelle la majorité avait accepté d'entrer en matière.

La question financière dans le soutien aux proches aidants

Un commissaire (PDC) constate qu'il n'y a pas encore eu de véritable réflexion concernant les indemnités pour proches aidants, que ce soit dans le cadre d'une assurance ou d'une déduction fiscale, et résume qu'au fond, la réflexion menée jusqu'à maintenant n'est pas allée au-delà de l'intention d'étudier la problématique.

M. Blanc rappelle qu'il n'existe pas encore à Genève d'outil permettant l'évaluation claire des besoins des proches aidants, notamment le besoin d'une allocation financière, contrairement au canton de Vaud où, toutefois, le groupe de travail chargé d'étudier la mise en place d'une telle allocation n'a pas encore démarré ses travaux, faute de ressources et parce que la priorité a été mise ailleurs. Il ajoute que les membres de la commission consultative ont exprimé la volonté de mettre en place rapidement des mesures concrètes, mais à la fois se montrent réticents quant à l'étude de la mise en place d'allocations financières, compte tenu de l'absence de budget.

M. Bron rappelle, de manière générale, que les débats ont été bien faits en Commission sociale, mais que la construction d'un modèle permettant des déductions fiscales est une tâche très compliquée, exigeant des définitions complexes à mettre en place, ainsi que des écueils juridiques à surmonter. Il précise qu'il ne faut pas considérer le système fribourgeois comme la panacée, car il est très coûteux et que les sommes versées aux proches aidants sont minimes. Il ajoute finalement qu'à Genève, il convient de mettre la priorité sur les actions visant l'augmentation du volume de prestations de répit, tout en offrant aux proches aidants, souffrant pour la plupart de solitude et de manque de reconnaissance, un certain nombre d'informations sur les possibilités d'accompagnement. Une commissaire (S) estime cependant que les petites sommes versées à Fribourg représentent malgré tout quelque chose pour les personnes ayant un bas revenu et que l'exemple fribourgeois est au fond un exemple symptomatique.

Cette même commissaire ajoute que le renvoi au dispositif des prestations complémentaires familiales, loi récemment mise en vigueur et touchant environ 1'600 familles, constitue une piste à étudier. Au fond, ce dispositif est, selon elle, intéressant car il est envisageable pour des familles ayant des enfants à charge gravement malades, mais aussi pour les proches aidants ayant un parent ou un conjoint souffrant. M. Bron précise qu'il y a clairement un problème d'échelle et une différence majeure lorsque l'on parle de 25 familles avec des enfants leucémiques ayant besoin de soutien ou alors l'ensemble des proches aidants ayant une personne âgée dans leur entourage nécessitant une attention particulière.

Le président rappelle qu'il s'agit d'une motion comportant un certain nombre d'invites s'inscrivant toutes dans un aspect économique. Il explique que l'on a mentionné la rémunération de celles et ceux qui aident un proche, ce qui semble toutefois difficile dans le contexte économique actuel, sans compter le caractère délicat de la monétarisation d'une relation avant tout affective. Il estime qu'au sein de l'Etat, il devrait y avoir une politique tolérante vis-à-vis des employés se trouvant dans une situation de proche aidant. Il juge toutefois plus compliqué d'intervenir dans le secteur privé en influençant les employeurs, d'autant plus qu'une compensation financière signifie une certaine concurrence avec la législation fédérale, ce qui pose certains problèmes juridiques. Cependant, il estime que la voie est plus plausible lorsque l'on aborde les notions de reconnaissance, de formation et d'aide au répit, et que ces points devraient guider la suite des travaux de la commission consultative. En ce qui concerne le soulagement financier, il estime enfin que la seule voie envisageable serait la déduction fiscale pour proches à charge, mais qu'elle poserait toute une série de problèmes de définitions, notamment à partir de quand un proche à charge demande suffisamment de présence pour donner droit à une déduction et qui serait à même de vérifier cet investissement personnel en faveur du proche à charge.

Suite à donner sur des travaux de la commission consultative sur les proches aidants

Une commissaire (S) estime que les diverses discussions ont pris un tour très opérationnel, ce qui n'est pas forcément du ressort d'une commission du législatif. Elle propose donc que la Commission de la santé clôture ses travaux en proposant une résolution de commission afin de prendre acte du rapport intermédiaire de la commission consultative sur les proches aidants et indiquer la position du Grand Conseil quant à la direction à prendre pour la commission consultative.

En dehors de cela, elle insiste cependant sur un seul point : la nécessité de trouver rapidement une solution pour la vingtaine de familles ayant des enfants gravement malades. Elle insiste sur l'importance du caractère concret des agissements de la commission pour ces quelques cas.

Pour tous les autres cas de proches aidants, cette même commissaire (S) pense que la commission de la santé n'est pas un second groupe de travail et doit clôturer ce sujet car elle considère que la commission a obtenu suffisamment d'informations en l'état. Elle est rejointe dans sa position par une commissaire (L).

M. Bron rappelle que le groupe de travail a été gelé en attendant les indications de la Commission de la santé, donc il estime que s'il devait y avoir résolution, la première invite pourrait être de dire au Conseil d'Etat de maintenir la commission consultative autour de la problématique des proches aidants. Il estime en outre que, si l'on traite en commission des prestations complémentaires familiales, il serait opportun de convoquer le Département de la solidarité et de l'emploi (DSE) et la Direction générale de l'action sociale (DGAS).

La commissaire (S) susmentionnée propose de rédiger une proposition de résolution de commission pour une séance ultérieure.

Présentation d'une proposition de résolution de commission

La commissaire (S) revient quelques semaines plus tard avec une proposition de résolution qui vise la clôture des discussions sur la problématique des proches aidants et permettre la poursuite des travaux de la commission consultative. Elle précise qu'elle a essayé, dans cette résolution, de rassembler de manière cohérente les éléments des motions M 1866-A et M 1876-C, ceux soulevés par le livre blanc (mentionné par M. Blanc) et les axes prioritaires identifiés par la Commission consultative.

Le texte proposé est le suivant :

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 en situation d'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 les M 1866 et 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 ;*
- *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 ;*
- *demander à la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile de mettre en place un plan d'action afin de mettre en œuvre les cinq actions prioritaires identifiées dans le rapport intermédiaire d'octobre 2012 ;*
- *proposer un dispositif permettant aux parents d'enfants gravement malades de réduire leur temps de travail, provisoirement ou de manière plus pérenne, 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).*
- *envisager et étudier le coût d'un dispositif permettant aux proches aidants de personnes âgées ou handicapées, de réduire leur temps de travail, provisoirement ou de manière plus pérenne, afin d'être en mesure de soutenir leur proche, sans voir leur revenu diminuer de manière trop importante (par exemple par la mise en place d'un système de déduction fiscale).*

L'auteure explique que la première invite vise à satisfaire les demandes émises par M. Blanc, au nom de la commission consultative, qui cherchaient un aval de la Commission de la santé pour permettre à la commission consultative de prolonger son mandat. Elle précise qu'elle estimait important de faire figurer, dans la résolution, l'outil d'évaluation cherchant à identifier les besoins des proches aidants à Genève, raison de la seconde invite. Elle souligne qu'il lui semble pertinent de demander à la commission consultative un plan de mise en œuvre des cinq axes prioritaires qu'elle a définis, objet de la troisième invite.

Elle explique ensuite que les deux dernières invites font référence de manière plus directe aux motions M 1866-A et M 1876-C. Concernant la quatrième invite, elle précise qu'il lui paraissait essentiel de mettre en place un dispositif pour les familles qui ont un enfant très malade, en insistant sur la possibilité, pour les parents, de passer plus de temps avec leur enfant ; elle explique que ce dispositif pourrait prendre la forme de mesures permettant de diminuer le temps de travail des parents, notamment à travers un soutien financier. Elle explique enfin que la dernière invite vise l'étude du coût d'un

dispositif permettant de réduire le temps de travail des proches aidants de personnes âgées ou handicapées. Elle précise toutefois que cette dernière invite mériterait peut-être d'être travaillée de manière plus approfondie, notamment à cause des coûts qu'elle pourrait générer, raison pour laquelle elle si dit prête à la retirer.

Elle résume enfin en expliquant que cette résolution cherche à brosser l'ensemble du panel et insiste sur le fait qu'elle désire que la Commission de la santé se mette d'accord sur des éléments fondamentaux, afin que la commission consultative puisse aller de l'avant dans ses travaux. Elle précise que l'invite concernant les parents d'enfants gravement malades lui tient particulièrement à cœur et qu'il s'agit d'un point très spécifique.

Discussion de la commission sur la proposition de résolution

Le président remercie l'auteure de la résolution et accueille M. Berclaz qui représente la DGAS pour la problématique des enfants malades.

M.Berclaz explique qu'il y a deux problèmes concernant ce sujet :

– le fait que les prestations complémentaires familiales (PCFam) sont conçues pour des personnes actives
– la question de la définition du terme « enfant gravement malade »

Il rappelle que les parents d'enfants malades ne sont pas exclus des PCFam s'ils correspondent aux critères de demande, mais qu'il n'existe pas une mention spécifique à leur situation. Il se propose ensuite de présenter brièvement le fonctionnement des PCFam. Il explique notamment que leur entrée en vigueur date du 1er novembre 2012, qu'il existe depuis cette date un calculateur en ligne sur le site des prestations complémentaires permettant de voir qui a la possibilité d'avoir accès à ces prestations. Il précise qu'après ce calcul, la seconde démarche consiste à prendre un rendez-vous avec un conseiller, à travers le site. Pour fin mars, il indique qu'environ 500 familles bénéficient de ces prestations, dont beaucoup sont issues de l'Hospice général.

Une commissaire (L) remercie la commissaire (S) auteure de la résolution et comprend que cette dernière désire proposer au Conseil d'Etat d'effectuer un certain travail, notamment concernant la recherche d'un dispositif pour les parents d'enfants gravement malades. Elle se demande si ce n'est pas justement à la commission consultative de proposer des pistes sur cette question.

L'auteure commissaire (S) estime qu'un dispositif pertinent doit être pensé dans sa globalité et que les membres de la commission consultative

sont là à titre d'experts, mais ne sont pas payés. Il faudrait donc peut-être réfléchir à une manière de ne pas trop charger cette commission.

Elle juge, par ailleurs, qu'il est urgent que la question des parents d'enfants malades puisse déboucher sur une solution adéquate. Elle se demande, notamment, si les parents d'un enfant qui tombe malade, et non qui est né malade, peuvent baisser leur taux d'activité et ensuite demander l'accès aux PCFam. M. Berclaz explique que les prestations sont calculées sur la base du taux d'activité des parents, au moment de la demande. Il précise que le système évite de créer une incitation à la baisse du taux d'activité pour des raisons diverses, et que la moitié de l'inactivité est donc imputée en tant que gain potentiel. La commissaire (S) comprend donc que si l'on fait le choix de se priver d'une partie de son revenu pour se consacrer à son enfant malade, on ne sera pas traité de manière différente qu'une famille sans enfant malade. Elle explique qu'elle cherche dans sa résolution à mettre en place un véritable dispositif visant à marquer cette différence. M. Berclaz rappelle que ce dispositif n'existe dans son état actuel que depuis 5 mois et estime qu'il pourrait évoluer à l'avenir mais qu'il est encore jeune et donc il convient pour le moment d'observer cette évolution.

Un commissaire (R) constate que les prestations sont calculées par rapport à la réduction du temps de travail parental et estime que la légitimité de cette réduction de l'activité est difficile à contrôler et pourrait occasionner des abus. M. Berclaz précise que le fait d'être à temps partiel ne fait pas augmenter les prestations, il explique qu'au contraire, il existe plutôt un encouragement à travailler en tendant vers le temps de travail complet. Par ailleurs, il précise que le Service des prestations complémentaires (SPC) demande une copie du contrat de travail du demandeur de la prestation, afin de s'assurer de la véracité de son taux de travail. M. Berclaz rappelle que le cumul de prestations est exclu, par exemple une personne bénéficiant d'une rente AI ou AVS ne peut faire la demande de PCFam. M. Berlaz insiste sur le fait que le gain potentiel est important et représente la pierre angulaire du dispositif permettant d'éviter l'incitation à la réduction du temps de travail ; il affirme à nouveau qu'il faut voir comment fonctionne un système qui est encore en train de grandir.

Une commissaire (S) comprend la quatrième invite comme une proposition ouverte adressée au Conseil d'Etat, en rappelant qu'un dispositif peut prendre les formes les plus diverses. Toutefois, elle estime qu'il faudrait enlever le début de la phrase de la troisième invite afin de ne pas mentionner concrètement la commission consultative. Elle estime par ailleurs que la dernière invite montre avant tout que la Commission de la santé prend position.

M. le conseiller d'Etat Unger estime qu'il faudrait rajouter le terme « progressivement » à la troisième invite, afin de rester dans une optique réaliste. En ce qui concerne la dernière invite, il juge qu'il faut enlever la dernière phrase entre parenthèse, afin de laisser l'invite plus ouverte. Quant à la quatrième invite, il juge qu'il est prématuré de modifier les critères d'accès aux PCFam, car le système n'a que cinq mois d'existence. Cependant, il indique qu'il serait sans doute possible d'agir au cas par cas.

Une commissaire (MCG) se dit surprise par la date lointaine de dépôt de la motion M 1876 (2009). Elle explique que l'on se trouve dans une situation où il est difficile de voir combien ces mesures coûteraient. Par rapport à la commission consultative, elle se demande s'il y a un moyen d'accélérer le travail dans le but d'arriver à une solution qui n'aille pas dans le sens du cas par cas. Elle se demande par ailleurs, pourquoi la quatrième invite ne se réfère qu'aux enfants malades, et non aux autres catégories de la population. Finalement, elle se demande s'il ne serait pas possible de définir et compléter l'analyse faite, afin de pouvoir accélérer le processus et voir apparaître des résultats concrets.

L'auteure commissaire (S) rappelle à la commission qu'elle a participé en tant que membre de la Commission sociale à la construction du projet de loi présenté par le Conseil d'Etat sur les PCFam, et souligne que ce projet de loi n'a jamais abordé la problématique des parents des enfants malades et n'est en rien destiné à cette population. Elle souligne que, depuis 4 ans, rien ne s'est produit pour ces personnes. Elle se dit ouverte à discuter la formulation de l'invite, mais estime qu'il est essentiel de faire quelque chose pour ces familles. Elle affirme qu'il n'existe pas de souplesse au Service des prestations complémentaires et explique que le gestionnaire s'occupant d'un dossier n'est pas là pour faire un travail social, mais juste pour gérer ce dossier. Elle déclare, par ailleurs, que la définition du terme « enfant gravement malade » n'est en rien le nœud du problème, car elle estime que si l'on s'arrête sur des problèmes de définitions, on ne fait plus rien. La commissaire appelle de ses vœux à effectuer un pas pour les parents d'enfants malades et indique qu'elle se montre ouverte sur la forme que cette démarche peut prendre. Elle admet qu'il ne s'agit pas d'exclure les autres populations malades, mais estime que la situation des parents d'enfants malades doit être prise en compte, la présence de ceux-ci étant d'autant plus importante pour l'enfant.

M. Blanc indique qu'en mentionnant les personnes handicapées et les personnes âgées, la dernière invite de la résolution cible une sous-population spécifique de l'ensemble des proches aidantes. L'auteure commissaire (S) explique que cette mention lui semblait englober la majorité des personnes

concernées, mais elle se montre ouverte à redéfinir cette invite, voire la supprimer.

Elle indique par ailleurs qu'aucun délai impératif n'est mentionné dans la résolution car la commission consultative doit pouvoir poursuivre ses travaux, en bénéficiant d'une marge de manœuvre relativement large.

Elle résume qu'elle désire maintenir les invites n° 1 et n° 2 telles quelles, raccourcir la formulation de la troisième invite en supprimant la première partie de la phrase, et supprimer la parenthèse finale de l'invite n° 4. Elle déclare qu'elle préfère finalement supprimer la dernière invite.

M. Unger déclare qu'il mesure l'importance qu'il faut attacher à la problématique des parents d'enfants malades, mais affirme qu'au cours de sa carrière professionnelle, il a constaté que ce problème ne s'est jamais vraiment posé. Il précise que les quelques cas existants sont négociés avec les employeurs, qui se montrent souvent indulgents vis-à-vis des situations dramatiques de leurs employés, d'autant plus qu'ils connaissent souvent personnellement ces derniers. Il estime qu'il est absurde de créer une loi, ainsi que des normes, pour des cas extrêmement rares, qui doivent, selon lui, être traités au cas par cas. Il rappelle qu'il est extrêmement difficile d'identifier le périmètre de la population concernée et affirme qu'il ne sait pas comment faire pour cerner véritablement ces situations.

Le président estime qu'il n'est pas nécessaire de créer une loi spécifique donnant un cadre particulièrement clair pour cette question, mais estime, en revanche, qu'il serait opportun de formuler une disposition indiquant que dans des situations spécifiques et en présence de la maladie grave d'un enfant, les prestations complémentaires familiales (PCFam) peuvent être accordées, sans pénaliser le parent aidant de la perte de revenu qu'il doit subir, compte tenu du temps mis à disposition de son enfant. Il juge qu'une telle disposition pourrait permettre au Service des prestations complémentaires (SPC) de se considérer suffisamment libre d'embrasser cette situation. Il précise que, le cas échéant, s'il y a une contestation, un tel alinéa pourrait permettre à un juge, après avoir constaté qu'un enfant est effectivement en situation de maladie grave et nécessite la présence de ses parents, d'affirmer que l'on ne peut pas déduire la moitié du revenu auquel ces derniers ont volontairement renoncé. Il résume son point de vue en déclarant qu'une telle disposition permettrait à la personne du SPC traitant un dossier de parents d'un enfant malade, de se considérer légitimé à apporter une réponse humaine à une situation dramatique.

Une commissaire (Ve) estime qu'inscrire un tel alinéa dans une loi qui n'a que 4 mois semble compliqué, mais par contre se demande s'il est

envisageable d'inclure, dans un règlement d'application des lois, une mention indiquant qu'il est possible pour les personnes concernées de bénéficier des PCFam, ce qui permettrait d'éviter de longues procédures juridiques qui semblent souvent décourageantes.

M. Berclaz rappelle que comme l'objectif de la M 1876 est d'éviter que les revenus de ces personnes ne diminuent de manière trop importante, il peut être atteint, même si le gain potentiel est maintenu.

Une commissaire (S) affirme que l'avantage qu'elle voit dans le cadre de ces prestations, est de cibler une population dont on connait l'existence de problèmes financiers, car elle estime que cette mesure doit être effectuée pour des personnes au bas revenu qui peuvent se retrouver parfois dans une situation où elles hésitent entre continuer à travailler ou s'occuper de leur enfant malade. Par ailleurs, elle rappelle que la définition de maladie grave est une notion qui se comprend et ne doit pas constituer une barrière pour avancer dans cette problématique.

L'auteure commissaire (S) rappelle qu'elle propose, dans l'invite n^0 4, un dispositif ouvert et non une loi précise, afin de laisser une souplesse au fonctionnaire qui applique la loi. Elle précise qu'elle se réfère à une réduction du temps de travail et non un arrêt complet. Elle estime que, malgré la volonté d'un employeur d'aider son employé, les conditions financières d'une entreprise ne permettent souvent pas de payer un employé pour un travail qu'il n'effectue plus. Elle juge que la difficulté de cibler les personnes concernées est discutable, compte tenu notamment de l'accompagnement fourni par des associations à ces personnes. Elle rappelle en outre qu'une voie réglementaire est sans doute pertinente, compte tenu de la lourdeur de la procédure.

Une commissaire (R) se demande si l'on s'est penché sur les offres des assurances privées. Elle explique qu'elle a reçu une offre d'assurances privées pour la perte de gain en cas d'enfants malades. Une commissaire (S) rappelle que ce sujet a existé pendant quelques années et qu'une assurance fournissait effectivement ce genre de prestations, dans le cadre d'un projet en collaboration, entre autres, avec la Croix-Rouge genevoise, mais que ce système n'a pas perduré. La commissaire (R) propose donc de s'inspirer de ce genre d'assurances. Le président rappelle que les personnes qui souscrivent ce type d'assurances sont souvent plus aisées que la population ciblée par les PCFam. Il estime que l'existence de ces prestations, fournies par des assureurs privés, montrent que la définition restrictive de maladie grave est possible.

Une commissaire MCG se dit favorable à un ajout dans la loi actuelle sur les PCFam, mais juge le terme « dispositif » abstrait et lui préfère la notion d'ajout.

Un commissaire (R) rappelle que la problématique des parents d'enfants malades se porte sur les cas d'enfants tombés malades au cours de leur vie et désire savoir ce qu'il en est des enfants nés malades. M. Unger lui répond que ces cas sont du ressort de l'AI. Le Président rappelle qu'il existe des allocations pour impotents qui compensent en partie la perte de gain du proche aidant. Il rappelle en outre qu'il n'existe pas de cumul de prestations.

M. Berclaz rappelle que la position du département est de laisser le dispositif prendre son envol sans changer le périmètre de la population éligible, autant au niveau de la loi sur les PCFam que le règlement de loi. Il ajoute qu'il préfère attendre pour voir si le dispositif mis en place fonctionne. Une commissaire (L) estime que laisser un dispositif fonctionner, alors que rien n'est fait pour informer les personnes concernées, ne peut aboutir à des résultats concrets. Elle estime en outre que la proposition de motion ne met pas en danger le système déjà en place. M. Berclaz explique que la plupart des acteurs sociaux sont informés du dispositif et il estime que ce dernier est à même d'aider les personnes concernées, dans son état actuel.

De résolution à motion de commission

Une commissaire (L) se demande si une motion de commission ne serait pas plus pertinente qu'une résolution et pourrait apporter une meilleure contribution à la problématique, notamment du fait qu'une motion fait l'objet d'un rapport et précise en outre un délai de six mois. Elle est rejointe dans sa proposition par l'auteure commissaire (S) et une commissaire (MCG) qui estime également qu'une motion semble être une meilleure forme que la résolution, afin de pouvoir traiter de la question des délais.

Le président fait voter le fait que la proposition de résolution prenne la forme d'une motion de commission :

OUI : 13 (2 S ; 3 Ve ; 2 PDC ; 3 L ; 1 UDC ; 2 MCG)

NON : –

ABST. : 1 (1 R)

Un commissaire (R) s'est absenté momentanément, raison pour laquelle le vote ne totalise que 14 voix.

Vote du contenu de la motion de commission

Le président soumet au vote le texte de la motion :

Les considérants sont acceptés à l'unanimité (1 R en moins).

Le président soumet au vote les invites de la motion :

L'invite n° 1 est acceptée à l'unanimité (1 R en moins).

L'invite n° 2 est acceptée à l'unanimité (1 R en moins).

Concernant l'invite n° 3, la commission s'entend sur certaines modifications du texte débouchant sur la formulation suivante : « *Définir et initier un plan d'action afin de mettre en œuvre les cinq actions prioritaires identifiées dans le rapport intermédiaire d'octobre 2012.* »

L'invite n° 3 est acceptée à l'unanimité, avec les modifications mentionnées ci-dessus.

Concernant l'invite n° 4, les commissaires s'entendent sur certaines modifications débouchant sur la formulation suivante : « *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).*

L'invite n° 4 est acceptée à l'unanimité, avec les modifications mentionnées ci-dessus.

L'invite n° 5 est retirée par l'auteure commissaire (S).

Traitement des motions M 1866-A et M 1876-C

M. Unger estime, compte tenu des innombrables allers et retours qui ont eu lieu avec ces motions, que les M 1866-A et M 1876-C doivent être traitées et refusées par la Commission de la santé. Une commissaire (L) affirme que cette motion est une motion de commission qui n'a rien à voir avec les autres.

Un commissaire (L) affirme que la motion M 1866-A ne peut être retirée et doit être traitée, puisqu'il s'agit d'un rapport du Conseil d'Etat. Une commissaire (S) explique que l'acte que la commission doit faire avec les motions, consiste à dire si la commission accepte le rapport du Conseil d'Etat, ou ne l'accepte pas. Elle précise que la commission doit émettre un préavis et qu'il ne faut pas retirer le rapport.

Une autre commissaire (S) affirme que la commission doit accepter les deux rapports et les assortir d'une motion de commission. Une commissaire (L) explique qu'elle rejoint M. Unger, car elle estime que le rapport de

commission (M1876-C), qui a été renvoyé en commission une nouvelle fois afin que les commissaires se prononcent dessus, est contraire à la motion de commission qui vient d'être adoptée. La commissaire (S) propose de demander des indications au secrétariat du Grand Conseil afin de connaître la procédure adéquate, permettant de maintenir l'esprit du travail effectué autour de ces motions.

M. Unger rappelle que lors de la dernière session du Grand Conseil, le rapport de planification sanitaire et la résolution ont été renvoyés par le Grand Conseil au Conseil d'Etat. Il explique que lorsqu'un rapport est renvoyé au Conseil d'Etat, c'est une manière, pour le Grand Conseil, d'exprimer son refus. Il indique qu'il lui semble évident que, thématiquement, les trois motions sont liées et il conseille à la commission de rester prudente quant au fait de lier plusieurs motions.

Une commissaire (S) estime qu'une note doit être rédigée, afin d'expliquer que la commission rejette la motion M 1866-A car une autre motion la remplace.

Le président fait voter la motion M 1866-A traitant de la problématique des proches aidants pour les personnes âgées et en situation de handicap :

NON à l'unanimité

Le président fait voter la prise d'acte du rapport de la motion M 1876-C :

OUI à l'unanimité

Le président fait voter la jonction des trois objets (M 1866-A ; M 1876-C ; motion de commission) en un seul rapport :

OUI à l'unanimité.

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.

Secrétariat du Grand Conseil M 2155

Proposition présentée par les députés :
M[mes] et MM. Prunella Carrard, Christine Serdaly Morgan, Brigitte Schneider-Bidaux, Sylvia Nissim, Esther Hartmann, Michel Forni, Charles Selleger, Nathalie Schneuwly, Nathalie Fontanet, Pierre Ronget, Jacques Béné, Marc Falquet, Marie-Thérèse Engelberts

Date de dépôt : 11 juin 2013

Proposition de motion
Proches aidants: des solutions pratiques

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 en situation d'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 M1866 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).

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames et
Messieurs les députés,

La présente motion de commission est le fruit du travail effectué par la Commission de la santé lors de ses séances du 8 mars 2013 au 12 avril 2013, sur les objets suivants :

– Rapport intermédiaire de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile ;
– M 1866-A : 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, Lydia Schneider Hausser pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap ;
– M 1876-C : Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la 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, Alain Etienne en faveur des parents d'enfants gravement malades.

Un rapport de majorité, relatant les travaux et votes de commission, est rendu sur ces objets conjointement au dépôt de la présente motion, respectant ainsi le choix des membres de la commission.

ANNEXE 1

REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE
Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé
Direction générale de la santé
Service de la planification et du réseau de soins

Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile

Rapport intermédiaire

18 octobre 2012

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION ET MANDAT DE LA COMMISSION CONSULTATIVE....3
2. DÉFINITION DU PROCHE AIDANT....5
3. DEROULEMENT DES TRAVAUX....7
4. INFORMATION À LA POPULATION....9
5. INFORMATION-CONSEIL-FORMATION....14
6. SOUTIEN....22
7. REPIT....26
8. SOUTIEN FINANCIER - PRESTATIONS SOCIALES....38
9. PRIORITES 2013 ET CONCLUSION....42
10. SUITE DES TRAVAUX....44
11. ANNEXES....45

1. INTRODUCTION ET MANDAT DE LA COMMISSION CONSULTATIVE

Les proches aidants constituant un pilier du maintien à domicile, de nombreuses mesures de soutien ont déjà été prises en leur faveur. La mise en œuvre de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile devrait permettre de compléter le dispositif en place, sur la base d'une évaluation plus précise de leurs besoins.

Le principe de l'aide aux proches est ancré dans la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du 26 juin 2008 (LSDom ; K 1 06), notamment aux articles 1 alinéa 2 (« Elle entend ainsi 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. »).

Le règlement d'application de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du 16 décembre 2009 (RSDom ; K 1 06.01) consacre plusieurs articles aux proches aidants (articles 33 à 36). Il donne en particulier une définition du proche aidant et identifie les mesures de soutien à mettre en œuvre.

Dans son programme de législature 2010-2013, le Conseil d'Etat a fait du soutien aux proches aidants un de ses objectifs.

Une motion intitulée « pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap » (M 1866 - A) a été déposée le 19 mai 2009. Elle a d'abord été étudiée par la Commission des affaires sociales, puis par la Commission de la santé. Cette dernière a traité ce sujet à plusieurs reprises en novembre 2011. Au cours de ces réunions, le Conseiller d'Etat chargé du département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DARES) a proposé la création d'une Commission consultative, qui serait chargée de formuler des mesures concrètes. La Commission de la santé a accepté cette proposition et a validé la liste de membres de cette nouvelle Commission consultative.

Le mandat général de la Commission est 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.

La « Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile » axe son travail sur la situation des proches aidants de personnes qui, toutes générations confondues, sont en situation de handicap (physique, mental, psychique), de maladie (Alzheimer et maladies apparentées, notamment) ou en fin de vie. Elle aborde en priorité les besoins des proches aidants engagés auprès des personnes dépendantes vivant à domicile ou en IEPA (immeuble avec encadrement pour personnes âgées).

Les missions de la Commission sont les suivantes :

1. Contribuer à l'évaluation des besoins des proches aidants et de l'adéquation entre ces besoins et les prestations de soutien offertes.
2. Émettre des avis et des conseils, proposer des mesures de soutien, formuler des recommandations.
3. Participer à l'élaboration d'un programme d'activité (mesures de soutien) et à la définition des priorités.
4. Faciliter la mise en œuvre des mesures de soutien et des collaborations utiles, participer aux actions et projets proposés.
5. Promouvoir les mesures de soutien existantes par des actions de sensibilisation et de communication, destinées au grand public ou à des publics cibles.
6. Participer au suivi et à l'actualisation du programme d'activité proposé.
7. Participer à l'analyse des résultats des mesures mises en place et en tirer les conséquences sous la forme de propositions et de recommandations.

La Commission peut également être consultée par le DARES sur un sujet particulier lié à la problématique du soutien aux proches aidants.

A court terme, la mission prioritaire de la Commission consultative consiste à dresser un état des lieux et à proposer un plan d'action pour la suite des travaux, tout en tenant compte des travaux déjà effectués ces dernières années. Un rapport intermédiaire est attendu pour l'automne 2012. Le présent rapport a été établi par la Commission consultative pour répondre à cette demande de la Commission de la santé.

2. DÉFINITION DU PROCHE AIDANT

Il existe plusieurs définitions du proche aidant. Trois d'entre elles ont été présentées aux membres de la Commission, dont celle qui figure dans le RSDom :

> **Art. 34 Définitions**
>
> 1. Sont réputées proches les personnes qui sont définies à l'article 11 du règlement sur les institutions de santé, du 22 août 2006.
> 2. Sont réputées proches aidants les personnes qui viennent en aide à un proche malade et/ou en âge AVS, à titre non professionnel.
> 3. L'aide concerne les activités essentielles de la vie quotidienne et/ou les activités instrumentales de la vie quotidienne; elle est fournie de manière régulière (plusieurs heures par semaine) ou permanente (24h/24).

En 2007, un symposium public organisé par le Département de l'économie et de la santé (DES) a réuni 140 personnes, dont 60 proches, pour traiter le thème "Proches aidant-e-s de personnes âgées : quelle reconnaissance ?". Le "Livre blanc", qui contient une série de propositions de mesures de soutien aux proches aidants, est le résultat des travaux conduits dans six ateliers à thème. La définition du proche aidant qui figure dans ce "Livre blanc" est la suivante :

> « 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 au couple âgé, au sein duquel l'un des conjoints est en perte d'autonomie. Pour les autres proches, famille, amis ou voisins, il est nécessaire de considérer les critères de régularité, d'intensité et de durabilité concernant l'aide apportée. »

Enfin, la Commission consultative vaudoise a adopté, le 20 mai 2011, la définition suivante :

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

Définition générale du proche aidant :

Si l'on compare les trois définitions ci-dessus, on constate qu'elles partagent un certain nombre de critères, comme le montre le tableau ci-après :

Critère	Définition RSDom	Définition Livre blanc	Définition vaudoise
Degré de proximité aidant - personne aidée (lien étroit, relation de confiance, entourage immédiat)	X	X	X
Situation de la personne aidée (proche malade ou en âge AVS, personne dépendante)	X	X	X
Buts de l'aide (compenser les incapacités ou difficultés, assurer la sécurité de la personne aidée)			X
Prestations d'aide du proche aidant (aide pour les activités de la vie quotidienne, aide, soins, présence)	X		X
Rémunération statut (à titre non professionnel)	X	X	X
Régularité de l'aide apportée	X	X	X
Intensité de l'aide apportée (plusieurs heures par semaine ou aide permanente)	X	X	X
Durabilité de l'aide apportée		X	

Après discussion, les membres de la Commission consultative ont décidé d'adopter la définition vaudoise, mais ont souhaité compléter les buts énoncés dans cette définition, en insistant sur la dimension relationnelle/affective et sur l'aspect « dignité de la personne aidée ». En définitive, la définition du proche aidant adoptée par la Commission consultative dans sa séance du 12 juillet 2012 est la suivante :

> « 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. »

3. DEROULEMENT DES TRAVAUX

Outre le représentant de la Direction générale de la santé (DGS), qui la préside, la Commission consultative comprend 17 partenaires (voir annexe 11.1), aux attentes diverses. Elle a tenu sa première séance le 23 avril 2012. Elle s'est ensuite réunie les 31 mai, 12 juillet, 27 septembre et 18 octobre. En outre, une séance spéciale de présentation des travaux vaudois (programme cantonal de soutien aux proches, projet d'évaluation de leur charge et de leurs besoins) a eu lieu le 3 septembre.

La première séance de la Commission a été une séance de prise de contact et de lancement des travaux. Un tour de table a permis à chacun(e) de présenter brièvement son institution et les prestations offertes aux proches aidants, ce qui a permis de construire un tableau croisé évolutif "prestataires / prestations". Après un rappel de la mission de la Commission, une première liste des sources d'information utiles a été établie.

Les travaux de mise à niveau de l'information de chacun(e) se sont poursuivis au cours de la 2ème séance, avec deux présentations :

- Outil RAI (Resident Assessment Instrument) et son volet "proches aidants"
- "Livre blanc" issu du symposium organisé en avril 2007 (dont le périmètre est limité aux proches de personnes âgées en perte d'autonomie)

Après cette phase de mise en route, la 3ème séance a été principalement consacrée à l'organisation concrète du travail, dans le but de respecter le délai fixé à fin septembre pour le dépôt d'un rapport intermédiaire. Les prestations figurant sur le tableau croisé précité ont été regroupées en cinq catégories : information grand public ou publics ciblés, information-conseil-formation (besoin d'acquisition de connaissances), soutien (besoin d'échanges en groupe, entraide, soutien psychologique individuel), répit (besoin de temps libre, de temps pour soi, récupération, vacances accompagnées), mesures financières et sociales. Il en a découlé cinq groupes de travail (organisation du travail fondée sur les domaines de prestations), dont la mission est identique :

1. Décrire la problématique
2. Faire l'inventaire des prestations offertes et des prestataires
3. Décrire les prestations, cas échéant les chiffrer, et les clients
4. Identifier les problèmes, les manques, les besoins non couverts
5. Faire des propositions d'amélioration (recommandations)
6. Rédiger un rapport intermédiaire pour le 21 septembre 2012

Les groupes sont en général composés des personnes qui offrent les prestations étudiées (voir annexe 11.1). Compte tenu du délai serré, seul un premier "tour de piste" (une première boucle) a été effectuée par chaque groupe (une ou deux séances). Leur travail se poursuivra cependant après l'échéance de cet automne. Le résultat de leurs travaux constitue le cœur du présent rapport intermédiaire (chapitres 4 à 8).

L'essentiel de la 4ème séance de le Commission consultative a été consacrée à l'examen des différents rapports intermédiaires produits par les cinq groupes de travail. Quant au travail de validation du présent rapport, il a été effectué lors de la 5ème séance de la Commission.

En outre, s'appuyant sur des chiffres figurant dans le rapport d'activité 2011 de la Commission cantonale d'indication (175 demandes d'indication satisfaites, tous handicaps confondus, sur 279 demandes reçues), un membre de la Commission consultative a affirmé que Genève manquait de lieux de vie, permanents, pour les personnes fragilisées. La charge serait en conséquence reportée sur les proches aidants, qui la jugeraient trop lourde à assumer. Cependant, comme la question des lieux de vie de personnes dépendantes ou en perte d'autonomie dépasse le périmètre des travaux de la Commission consultative, cette dernière a renoncé à investiguer ce sujet.

4. INFORMATION À LA POPULATION

4.1 Contexte

La Commission consultative des proches aidants a comme objectif de recommander des prestations de soutien aux proches.

La communication est considérée comme étant au service des prestations.

La Commission a décidé, le 12 juillet 2012, de traiter le volet « communication » et a constitué un groupe de travail ad hoc. Ce dernier s'est réuni le 23 août 2012.

En parallèle aux travaux de la Commission consultative, trois thématiques sont traitées par des groupes de travail ad hoc :
- réseau de soins par la Commission de coordination ;
- soins palliatifs par le groupe d'accompagnement du programme cantonal de développement des soins palliatifs 2012-2014 ;
- troubles cognitifs par le groupe de travail « Alzheimer ».

Toutes ces thématiques poursuivent l'objectif d'améliorer l'information au public et aux professionnels.

Vu :
- que la thématique "proches aidants" est transversale à toutes les thématiques abordées ;
- que les prestations sont, pour une grande partie, dispensées par un réseau de partenaires représenté dans la Commission de coordination ;
- qu'une politique de communication efficace d'un réseau se définit sur la base d'un concept global répondant à une même logique ;
- que la Commission de coordination dans sa séance du 13 septembre 2012 a validé le principe d'une cellule de communication qui viendrait en appui à la définition des stratégies de communication et plan d'actions,

il est proposé :
- de travailler la communication de façon globale en regroupant toutes les thématiques ;
- de référer les travaux de la « Commission consultative proches aidants » à la Commission de coordination du réseau de soins afin d'appréhender la communication de façon globale en s'appuyant sur une cellule de communication ;
- de travailler le point 5 du mandat confié aux groupes de travail (voir page 8) dans le cadre de la cellule de communication ;
- de considérer ce plan de projet comme rapport intermédiaire et de répondre aux points 1, 2, 3 (partiellement) et 4 du mandat.

9/47

4.2 Identification des menaces, des opportunités, des forces et des faiblesses

La définition de la problématique passe par une analyse des menaces, opportunités, forces et faiblesses (Grille MOFF ci-dessous)

Forces (internes aux prestataires)	**Faiblesses (internes aux prestataires)**
L'existence : - de prestations (on ne part pas de zéro), - d'une Commission consultative qui couvre toutes les situations (handicap et vieillesse) et réunit l'ensemble des partenaires, - d'un nouveau réseau des prestataires "proche aidant", - de grands "prestataires de services" (ex. Ville de Genève, Pro Senectute, FSASD), - de pôles de compétence spécifique (ex. Association Alzheimer) - parmi le réseau, du médecin de famille qui a une connaissance de la trajectoire de vie d'une personne, connait son conjoint voire sa famille.	- Les prestataires ne se connaissent pas assez entre eux. - Le médecin de famille est un partenaire essentiel mais est insuffisamment intégré dans le réseau. - La prise en considération du proche aidant dans les structures hospitalières n'est pas suffisamment connue du reste du réseau (ex. soins palliatifs, gériatrie). - Le réseau autour des prestations « proches aidants » est récent et donc pas opérationnel. La capacité à travailler ensemble ne peut pas être évaluée. - Les prestations ne sont pas suffisamment connues par les partenaires.
Que faire pour les étayer ?	**Comment peut-on y remédier ?**
Développer un travail de réseau où les partenaires travaillent ensemble (abandon du pré carré). Promouvoir le recours aux prestations déjà existantes.	Renforcer l'information entre les partenaires sur les prestations et la connaissance des professionnels (qui fait quoi). Développer des collaborations qui apprennent aux prestataires à travailler ensemble.

Opportunités (externes aux prestataires)	**Menaces (externes aux prestataires)**
- La référence aux proches aidants est dans une base légale. - La prise de conscience récente de l'existence et de l'importance des proches aidants (journées nationales, cantonales, des séminaires, des émissions TV et radio sur ce thème). - La thématique est "porteuse" auprès des journalistes car elle est nouvelle. Certains besoins sont bien identifiés (porte d'entrée auprès de la population) : - les proches aidants sont preneurs de prestations de relève, - coordination, - connaître leurs droits et devoirs, - besoin aussi de faire autre chose. Certaines prestations peuvent être des points d'entrée de la communication : - prestations de relève, - café contact (expérience conduite dans certains EMS, par Cité Seniors et quelques communes).	Le proche aidant : - ne s'identifie pas toujours comme proche aidant, - est difficile à atteindre, - est âgé et donc souvent fragile, - doit être identifié le plus tôt possible (détecté), le risque est d'arriver trop tard, alors que le proche est déjà épuisé, - actif n'a pas toujours la disponibilité (divorce, travail, responsabilités familiales, etc.), - répond souvent à un devoir moral qui est du ressort de l'intime, l'aide peut être refusée. Cette population : - n'est jamais la même, se renouvelle sans cesse, - n'est pas identifiée et pas chiffrée, - est composée de publics différents (l'âge, la situation familiale (femme active, parent(s), conjoint(e) et le contexte (soins palliatifs, troubles cognitifs etc.), il n'y a donc pas un public cible mais des publics avec des besoins différents. Perdre une approche de proximité qui conduit le proche aidant à "fuir". La pression économique sur les prestataires (temps à disposition versus facturable).
Comment peut-on faire pour en tirer profit ?	**Que faire pour y répondre ?**
Surfer sur la dynamique actuelle pour bénéficier de l'éclairage médiatique et politique.	Identifier les publics cibles, proposer des stratégies de communication spécifiques (principe de segmentation) avec des messages lisibles. Détecter le plus précocement possible les proches aidants. Renforcer les collaborations entre secteur et service, travailler dans la transversalité.

4.3 Description de la problématique

La problématique première est la difficulté d'identification du proche aidant par le réseau professionnel social-santé.

4.4 Objectifs lies aux prestations « proches aidants »

Accompagner les proches aidants dans la reconnaissance de leur rôle d'aidant afin qu'ils expriment leurs besoins et acceptent les prestations d'aide.

4.5 Détermination des publics cibles et de leurs besoins

Publics cibles	**Besoins**
Proche aidant actif	Trouver des solutions pour être proche aidant tout en restant actif et assumer les responsabilités liées à son âge (enfants, etc.).
Proche aidant âgé fragilisé	Etre reconnu par tous les professionnels comme étant un public cible à part entière (avec ses besoins propres).
Grand public	Intégrer la notion de « proche aidant » et pouvoir s'adresser à tout le réseau.
Commission consultative « proches aidants » (partenaires du réseau)	Travailler ensemble en toute confiance et en complémentarité.
Médecins de famille	Connaitre les partenaires, les services et les prestations.
Structures hospitalières	Répondre aux besoins, le cas échéant orienter vers la bonne structure, notamment dans les services de soins palliatifs et de gériatrie.
Tous les professionnels de la santé et du social	Intégrer la problématique « proches aidants ». Répondre aux besoins le cas échéant orienter vers la bonne structure.
Etudiants de la santé et du social	Intégrer la problématique « proches aidants » dans le cursus de formation de base et de formation continue.
Décideurs (politiques)	Etre au courant de la problématique et porteur d'une politique de soutien aux proches aidants.

4.6 Inventaire des canaux de communication et ressources des partenaires du réseau

Un inventaire sera demandé selon la grille suivante :

	Prestations						Ressources			Infrastructures		Publications				Multimedia & canaux numériques								Achat d'espaces	Evènements			Autres	
	Prestations financières	Sociales	Maintien à domicile	Soins palliatifs	Alzheimer	Proches aidants	Mission d'information	Personnel dédié à l'information au public	Personnel dédié à la communication (chargé de communication)	Espace dédié à l'information	Permanence téléphonique	Publication papier clients	Publications papier réseau	Publication papier grand public	Publication papier interne	Site internet	Site intranet	Réseaux sociaux	You tube	News letter clients	News letter interne	e-mail interne	Clip	presse écrite/TV/radios/internet/réseaux sociaux	Colloques internes	Manifestations grand public (stand, etc.)	Manifestations à l'intention des professionnels (conférences, etc.)		
ARFEC																												
Ass. Alzheimer Genève																												
Ass. foyers de jours																												
etc.																												

5. INFORMATION-CONSEIL-FORMATION

5.1 Méthodologie

Le groupe s'est réuni le 30 août et le 13 septembre 2012 et les documents ont été validés en circulation.

Il convient d'ajouter deux remarques :

- le délai imparti est court en lien à la tâche assignée pendant une période estivale ; cette limite temporelle explicite l'aspect synthétique dudit rapport ;
- les membres du groupe ne se sont intéressés qu'à la thématique mentionnée et ont laissé de côté les activités effectuées par leur association/organisation/institution respective relevant d'autres groupes de travail (par exemple le répit).

5.2 Problématique générale

Le terme « proche aidant » regroupe des réalités très différentes suivant la pathologie de l'aidé, le lien de filiation, l'histoire et l'âge des protagonistes. Soutenir un fils psychotique, effectuer la toilette d'un parent âgé, chercher un lieu de vie pour un enfant avec un handicap, vivre au quotidien avec un conjoint dément sont autant d'exemples emblématiques de ces réalités. Des dénominateurs existent et ce va et vient entre le général et le spécifique complexifie et « lisse » le propos.

Les proches aidants ne s'identifient pas comme proches aidants dès qu'ils aident, soutiennent, soignent. Au départ, il s'agit d'aider un parent, un enfant, un proche dans un cadre familial à titre privé. Lorsque cette aide se prolonge, le proche aidant a besoin d'informations relatives à différentes manières d'être lui-même épaulé par des associations, des organisations ou des institutions professionnalisées. L'information existe par différents biais : médias, films, prospectus, brochures, sites internet, etc. Si cette information est existante et actualisée, elle n'en est pas moins dispersée et parsemée dans les diverses modalités d'information.

Le proche aidant, de par le temps qu'il attribue à l'aidé, manque de temps pour s'informer, se former, participer à des groupes ou tout simplement pour se ressourcer. De plus, il est souvent réticent à « lâcher » son rôle, pour des raisons diverses liées à sa motivation complexe relevant de l'affection, du devoir moral et/ou de la situation financière. Son cheminement est personnel : son besoin de temps pour lui-même, sa manière de prévenir l'épuisement, sa possibilité de « lâcher » pour passer le relais sont personnalisés et relatifs dans le temps. Il s'agit, pour les professionnels et les associations, de tendre des perches, parfois à maintes reprises, pour amorcer un travail de coopération et éviter un épuisement.

Le proche aidant n'est pas soutenu financièrement. Non seulement il donne de son temps et de son affection, mais il doit mettre la main à la poche, lorsqu'il souhaite s'informer, se former et financer l'aide pour sa propre suppléance. Cet aspect n'est de loin pas négligeable et est une source de frustration et de plaintes réitérées. Dans ce cadre là, il est aisé pour les pouvoirs publics de répondre que cela est du ressort du domaine privé, alors que le maintien à domicile serait paralysé sans l'aide effective des proches aidants.

De nombreuses études récemment parues démontrent que la santé des proches aidants est péjorée, quand bien même les proches aidants trouvent dans ce rôle des bénéfices certains. L'épuisement qui apparait dans certaines situations est le point d'orgue d'une dégradation progressive d'un équilibre perturbé : cortège de symptômes physiques (insomnies, maux de dos, etc.) et psychiques (dépression, fatigabilité, irritabilité, etc.), d'arrêts de travail, de conflits familiaux, de perte de liens sociaux.

Enfin, le concept de proches aidants étant assez récent, il serait souhaitable de renforcer l'information des professionnels de la santé et du social, tous niveaux de formation confondus, sur les récents développements des recherches en la matière.

En synthèse la dispersion de l'information, le manque de reconnaissance sociale, le manque de temps, les coûts engendrés, un cheminement personnel de taille et la péjoration de l'état de santé des proches aidants sont largement méconnus et sous-estimés par les pouvoirs publics et par les professionnels de la santé et du social.

5.3. Inventaire des prestations offertes par les prestataires

L'inventaire relatif aux prestations offertes par les associations, les organisations et institutions membres du groupe de travail dans le cadre de l'information, la formation et le soutien individuel est mentionné dans le tableau Excel qui figure aux pages 19 à 21.

Comme on le voit, il s'agit d'associations généralistes (s'adressant à des personnes âgées ou à toute population), spécifiques (s'adressant à des personnes avec maladie psychique ou handicapées ou aux proches aidants directement) ou d'organisations et d'institutions regroupant des professionnels du maintien à domicile.

5.4. Problèmes, attentes, besoins non couverts et recommandations

La communication avec les proches aidants est malaisée. Comment les toucher dès qu'ils en ont le besoin et comment prévenir un épuisement ? L'information relative aux proches aidants est soit généraliste, soit spécifique en lien à une pathologie des aidés. La voix des proches n'est pas entendue car les associations en Suisse se concentrent en primauté sur l'aidé et accessoirement sur le proche aidant. L'aide aux proches aidants est du ressort des cantons. Il semble nécessaire de sensibiliser et d'informer le public (incluant par conséquent les proches aidants) sur l'offre les concernant et sur celle qui est destinée aux aidés en différenciant clairement les deux.

Certaines associations fournissent du conseil individuel aux proches aidants. Ce conseil se traduit par des activités d'orientation, d'écoute, de partage et de soutien pour le proche dans son cheminement. Les associations prodiguent ce conseil gratuitement ou à charge du proche aidant.

Recommandations relatives à l'information des proches aidants, à l'intention de la Cellule de communication

- *Sensibiliser le public (incluant par conséquent les proches aidants actuels et futurs) grâce à une campagne d'information renouvelée à intervalles réguliers.*
- *Regrouper et diffuser à l'intention des proches aidants l'ensemble des informations, générales et spécifiques, relatives aux proches aidants, et y adjoindre les informations sur les missions, les coordonnées, les liens internet et les offres de chaque organisation/institution/association.*
- *Mettre en place une ligne téléphonique unique dédiée aux proches aidants à but d'information, de conseil et d'orientation.*
- *Proposer la mise en place d'une antenne proches aidants dans les hôpitaux et cliniques, à but d'information, d'orientation, de conseil et d'écoute.*
- *Proposer pour certaines typologies de proches aidants (par exemple proche aidant de personne atteinte de troubles psychiques) la présence d'un bénévole sur site, avec formation et défraiement.*
- *Diffuser l'information relative aux droits des aidés et des proches aidants, en particulier les notions relatives à la rente d'impotence, les dispositions fédérales en cas d'arrêt momentané de l'activité professionnelle, les droits accrus des proches avec la modification du Code des Obligations en 2013.*

Parmi les canaux de communication possibles pour ces actions, on peut citer : le site Internet de l'Etat de Genève, les médias, brochures, conférences, publicité dans les trams, etc.

L'offre en prestations des associations et des institutions n'est pas assez connue du public, des professionnels de la santé et du social et par conséquent mal exploitée. Il existe la possibilité de doublons ou d'absence d'offres pour certaines catégories de proches aidants. Par ailleurs, il convient d'éviter que des bénévoles d'associations se retrouvent dans des situations dépassant leurs limites de compétences et de responsabilités. En outre l'offre en prestations doit être améliorée et des critères de mesure de la qualité insérés.

Recommandations en lien à l'offre en prestations et son accessibilité

- *Créer un réseau formalisé d'aide aux proches aidants intégrant l'ensemble de l'offre faite aux proches et aux aidés.*
- *Analyser l'offre en prestations à l'usage des proches aidants en distinguant clairement ce qui relève du général au singulier et les diverses prestations en les définissant (information, conseil, soutien, formation, orientation, répit, prestations sociales, groupes de parole, etc.).*
- *En réseau, élaborer des critères de mesure de qualité de cette offre afin de distinguer et singulariser ce qui relève des domaines sociaux, médicaux et soignants.*
- *Disposer de données statistiques quantitatives et qualitatives sur les proches aidants.*
- *Mesurer l'évolution du nombre, de la typologie de proches aidants et les besoins évolutifs.*
- *Monitorer les différentes difficultés d'accès aux prestations (manque d'information, refus de prestations, difficultés financières, etc.).*

L'offre de formation des proches aidants est peu diversifiée ; par ailleurs, dans la plupart des cas, celle-ci est payante à double titre : coût de la formation s'ajoutant au coût nécessité par la suppléance du proche en formation (cette difficulté est également présente lors de la participation à des groupes de parole ou de soutien, mais cet aspect ne relève pas des compétences de ce groupe de travail).

Les médecins de premier recours et les spécialistes sont insuffisamment formés à la problématique, bien qu'étant la pierre angulaire de l'information au patient et à ses proches.

Recommandations en lien avec la formation des proches aidants et des professionnels de la santé et du social

- *Accentuer la formation des proches aidants et en favoriser la gratuité.*
- *Diversifier les formations adressées aux proches aidants en lien aux diverses spécificités des pathologies de l'aidé.*
- *Sensibiliser et former les professionnels de la santé et du social, tous niveaux de formation confondus, au concept de « proches aidants », intégrant les outils de mesure existants et les dernières données issues des recherches.*
- *Mettre un accent particulier sur la sensibilisation et la formation des médecins pendant leur cursus de formation et dans les différents stages.*
- *Susciter la prise de conscience individuelle du rôle de proche aidant, à l'image de ce qui est fait sur les trams par rapport à la violence domestique.*

Activités en lien à		Association Alzheimer	Association proches aidants	Croix-Rouge	FSASD	Insieme-Genève	Le Relais	Pro Senectute
Information aux proches aidants	**activités en faveur des proches**	information soutien aux malades et aux proches	information formation pour les proches aidants	bénévolat pour personnes âgées isolées (3 à 4 demandes par semaine) 100 bénévoles actifs Chaperon rouge mercredi loisirs pour enfants	aide/soins/repas/ sécurité dans le cadre du maintien à domicile informations et orientation des proches selon les besoins	information soutien aux personnes handicapées et à leur proches	information soutien aux personnes atteintes dans leur santé mentale soutien aux proches	information/ orientation/conseil soutien aux personnes âgées aide administrative et financière
	permanence téléphonique	permanence téléphonique 2 x 3h p/sem assurée par un psychologue et une infirmière en santé publique, soit pour définir les besoins, soit pour aider à l'expression des demandes cachées	pas de permanence téléphonique	centrale téléphonique qui oriente	permanence téléphonique 24h/24, 7jours/7 par infirmières à but d'orientation	permanence téléphonique par le biais du secrétariat	permanence téléphonique 2 x 1/2 j p/sem (bénévoles) entre 100 à 150 appels par an souvent débouche sur des rendez-vous	permanence téléphonique tous les matins (en cas de besoin orientation sur la permanence sociale (11 assistants sociaux)) (2'500 clients dont 25% représentent des demandes directes des proches)
	secrétariat	secrétariat ouvert au public 3 j p/sem, répond aux demandes simples selon les compétences, et prend des rendez-vous ou renvoie les personnes aux périodes de permanence téléphonique	pas de secrétariat			secrétariat ouvert toute la semaine (horaires bureau) donne des informations et oriente les personnes sur le conseil aux familles		secrétariat ouvert toute la semaine (horaires bureau) avec ou sans rendez-vous
	informations écrites disponibles	° publications un journal tous les 2 mois (distribué à 2'000 personnes) ° 40 fiches disponibles (issus de l'association suisse)	° dépliant d'information sur la formation ° livre sur la proximologie distribué aux participants de la formation	info bénévoles	dépliants relatifs aux prestations	° une feuille d'information 4 x p/an et un bulletin thématique 1 x par an (distribués aux 1'800 membres et partenaires)	° feuille d'information tous les 2 mois ° divers dépliants	dépliants (issus de l'association suisse)

Activités en lien à		Association Alzheimer	Association proches aidants	Croix-Rouge	FSASD	Insieme-Genève	Le Relais	Pro Senectute
Information aux proches aidants	**informations par internet**	site internet (1/canton, et 1/national, liens explicites entre les sites)	blog	site internet	site internet	site internet	site internet	° une bibliothèque (suisse) spécialisée dans les domaines en lien à la vieillesse ° dès janvier 2013 des infos genevoises sur le site info-senior.ch
	divers/conférences/bus/film	en 2011, une action infomobile, pendant 2 sem (un bus 1 j ou des 1/2 j - centre commerciaux Meyrin, Plan-les-Ouates, Balexert, Lancy, Chêne entre autres, HUG etc.) nouvelle session en 2013	une conférence en septembre en partenariat avec Cité générations Onex			° soirée à thèmes 1-2 x p/an ° rencontre pour les familles de mineurs 1 x p/an °soirées d'échanges	° journée francophone de la schizophrénie en mars ° conférences avec des intervenants de tous milieux (entre 100 et 200 participants) réalisation d'un film (sous forme de témoignage)	
Formation des proches aidants	**thématiques et destinataires**	pas de formation	ouverte à tout type de proches aidants maximum 12 personnes par modules	formation sur les difficultés du grand âge ouverte à tous les bénévoles ainsi qu'à toute personne en lien avec une personne âgée	formation individuelle par les professionnels au domicile afin de former à un soin, à un acte, à un comportement etc.	pas de formation, mais des soirées d'échanges	formation ouverte aux familles et aux proches concernés 8 participants au maximum effectuée en partenariat avec les HUG	pas de formation
	fréquence		5 modules de 2h sur des thématiques différentes; 1ère session prévue en automne 2012	cette formation est donnée toute l'année (4 h sur chaque thème - les samedis matins)	selon les besoins et d'entente avec le médecin		15 séances de 3h réparties sur un trimestre 1 à 2 groupe par an (max. 16 pers)	
	coûts		Fr 275.- (soutien financier pour les personnes du réseau Delta)		si prescription médicale, remboursée par la LAMal			
	formateurs		formation donnée par des formateurs d'adultes ayant généralement un vécu de proches aidants	infirmières	infirmières		professionnels de la santé médecin, infirmière	

M 1866-B M 1876-D M 2155

Activités en lien à		Association Alzheimer	Association proches aidants	Croix-Rouge	FSASD	Insieme-Genève	Le Relais	Pro Senectute
Formation des proches aidants	**but formation**		Le but étant que les participants puissent s'identifier en tant que proches aidants		rendre les activités du proche plus faciles, plus efficaces et moins fatigantes		infos sur toutes les maladies psychiques	
Formation des professionnels		° stages pour les éducateurs et animateurs ° stages obligatoires pour les accompagnants du "programme accompagnements aux proches"	pas de formation	° formation pour les auxiliaires et les accompagnements Alzheimer ° formation pour les intervenants, garde d'enfants et présence sénior (Chaperon rouge)	° stages pour les professionnels de la santé et du social (niveau secondaire, HES et formation post graduée) ° sessions de formation prodiguées par des infirmières spécialistes cliniques, plusieurs fois par an à l'intention des professionnels de la FSASD	formation d'une soirée à l'intention des intervenants à domicile du service de relève ° formation d'une 1/2 j à l'intention des moniteurs des séjours de vacances ° formation durant un séjour de vacances pour les futurs responsables de séjours	Psyfor donne des témoignages dans le cadre de formations de professionnels de la santé et de la formation continue	formation et supervision pour les 45 accompagnants de la plateforme répit
Conseil individuel aux proches		° conseil individuel et information aux proches (70% des demandes émanent des proches) ou aux malades donnés par des professionnels bénévoles (76 heures de contacts, 37 visites à l'association avec ou sans rendez-vous de + de 60') ° groupes de soutien	° conseil aux proches aidants sur rendez-vous dans le cadre du cabinet de coaching de l'Association proches aidants	° rien d'officiel ° de la réorientation vers d'autres associations	° conseil plutôt de la réorientation vers l'instance ad hoc	° conseil individuel aux proches sur rendez-vous ° en 2011, 150 membres ont bénéficié de ce conseil aux familles (77 reçus en entretien dont 30 ont eu un suivi régulier durant l'année) ° chaque année mise à jour d'une liste de professionnels spécialisés dans la prise en charge des personnes mentalement handicapées	° entretien individuel (entre 100 à 150 par an)	° permanence sociale, information, conseil, accompagnement aux proches ° 2 assistants sociaux coordonnent la plate-forme (Alzheimer, Croix-Rouge et Pro Senectute) (prestations de supervision, d'organisation, de mise en lien) ° octroi d'aide financière individuelle, et assistance aux personnes âgées démunies (mandats de la confédération)

M 1866-B M 1876-D M 2155

6. SOUTIEN

6.1 Décrire la problématique

Les besoins des proches diffèrent selon les types de personnes aidées, leurs degrés de dépendance, mais aussi de la personnalité, des ressources individuelles, de la situation de famille, de la culture des proches par exemple.

Nous devons distinguer les proches aidants sur le long terme (handicap, personnes âgées, par ex) de ceux qui sont face à une annonce soudaine de maladie ou évolution aiguë avec de nombreuses décisions et réorganisations à prendre dans un temps court.

Les proches de ce dernier groupe ont besoin surtout d'aides concrètes, de gagner du temps et donc de réponses rapides ainsi qu'un accès aisé et souple à des prestations.

La possibilité pour un proche de recevoir du soutien est aussi une manière de prendre soin de la personne malade. En effet, cette dernière se fait parfois du soucis pour son proche, se sent un poids… Savoir l'autre reconnu peut la soulager.

Certains proches ont suffisamment de ressources personnelles, trouvent du soutien dans leurs relations privées, familiale et/ou professionnelle, peuvent aussi parfois faire appel à des privés : thérapeutes, psychologues.

D'autres en revanche éprouvent des charges psychologiques excessives, n'imaginent pas pouvoir être aidé ni même compris, ils ne feront pas forcément de démarche pour rechercher du soutien.

Pour beaucoup, la difficulté d'aborder des questions douloureuses entraîne un repli sur soi.

Ceci pour dire qu'il est difficile de faire des généralités, qu'il faudrait déterminer une typologie des proches aidants avant de pouvoir cerner au mieux leurs besoins en soutien.

Il nous apparaît néanmoins un certain nombre (non exhaustif) de constats :

Le proche aidant à besoin :

- De parler : pour exprimer sa colère, sa souffrance, sa solitude son angoisse ou son stress face à la situation qui peut le dépasser.
- D'être reconnu en tant que proche aidant, il porte le souci de l'autre. On se préoccupe des besoins de l'aidé, il peut se sentir oublié.
- D'être valorisé dans son rôle : on dénote souvent des tensions entre professionnels et proches : leurs visions de la situation diffèrent, il y a incompréhension.
- De comprendre : de réfléchir, d'analyser sa situation, d'intégrer les changements dans leur vie.
- D'être informé : sur ce qui existe, et de pouvoir discuter l'information reçue, sur la progression de la maladie, etc.
- De partager : son expérience avec des personnes ayant des vécus similaires, ses questions, etc.
- D'être orienté sur les ressources existantes, de chercher des solutions sur mesures avec d'autres et de partager les petits moyens, l'expérience de pairs.

La possibilité d'avoir un soutien est bénéfique pour le proche afin de mieux vivre sa situation qui peut avoir des répercussions physiques, émotionnelles professionnelles, sociales et financières. Cela peut également lui permettre d'anticiper et prévenir des situations difficiles, ainsi que d'envisager des possibilités d'aides supplémentaires, des solutions pour le futur.

Ceci contribue également à une réelle prévention de la maltraitance.

Une information aux proches leur permettrait d'accéder plus vite aux différentes formes de soutien.

6.2 Inventaire des prestations offertes et des prestataires

- Le soutien individuel aux proches

  Il est offert par de nombreuses associations, de façon informelle ou formelle. Il s'agit la plupart du temps d'une écoute, de conseils, de renseignements, ceci à la demande du proche. Un des atouts est que l'aidé est également connu et que cela implique une relation durable dans la situation qui peut aller jusqu'à un suivi et un soutien post décès.

  Il existe sous forme plus anonyme, par les lignes téléphoniques par exemple, ou la personne ne connait ni son interlocuteur, ni l'aidé.

  Il peut être offert par des professionnels (par ex : 2 séances par un psychologue lors d'addiction à l'alcool).

- Différentes formes de groupes d'entraides existent également

  Autogérés : les aidants se retrouvent pour parler de leurs expériences, échanger des astuces, se divertir…

  Avec un encadrement professionnel : pour animer, faire des exposés, répondre aux questions et offrir une aide qualifiée pour éviter des situations d'épuisement et échanger sur l'horizon raisonnable du futur.

  La fréquence des rencontres ainsi que le nombre de participants est très variable.

  Un inventaire exhaustif des prestations offertes sur l'ensemble du canton pourrait être fait par un étudiant que nous pourrions guider, mais n'est pas un travail que nous pouvons fournir dans le cadre de ce groupe de travail.

6.3 Identifier les problèmes, les manques, les besoins non couverts

Plusieurs questions nous semblent importantes :

- Comment **identifier** les proches et leurs besoins de soutien et ne pas en rester là ?
- Comment **transmettre l'information** aux proches, les sensibiliser sur leur rôle pour qu'ils accèdent aux prestations plus rapidement ?

- Des **formations** sont nécessaires :
  - renforcer les connaissances des soignants dans la formation de base (infirmiers, physiothérapeutes, par ex) pour les sensibiliser à prendre en compte l'entourage et s'assurer de la transmission des connaissances nécessaires pour soutenir et prendre soin de leur proche.
  - pour les bénévoles que l'on constate souvent démunis pour qu'ils apportent un réel soutien.
  - pour les proches aidants, pour les gestes techniques, les précautions à prendre, la prévention de la maltraitance, contre leur stress, pour leur bien-être…
- le développement des groupes ne pourra se mesurer que lorsque l'étude de ce qui existe sera réalisée.
- Pour que les organisations puissent offrir des prestations, se posent des questions de locaux, de financement des professionnels, de moyens pour diffuser l'information (coût), etc.

6.4 Recommandations : (à compléter lors de la suite des travaux du GT3)

- Octroyer un mandat pour faire l'inventaire des groupes d'entraide et obtenir des informations sur la fréquence des réunions, le nombre de personnes concernées, le type de prestation (encadrement professionnel ou bénévole).
- Dans un second temps, mettre en lien les prestataires et les milieux de la santé (médecins, infirmiers) et du social (assistant sociaux) pour que les proches accèdent à l'information, sachant que la seule information ne suffit pas toujours pour faire le pas.
- Dans les pratiques métiers, l'anamnèse systématique relevant les noms des personnes proches (existant actuellement), devrait être développé dès le départ de l'admission du patient dans le système de soins.
- Rédiger un « manuel à l'usage des proches » dans le style de ce qu'on fait les canadiens http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/F-5220_proches-aidants.pdf , ceci dans une approche globale, ou les groupes de soutien seraient également mis en avant.
- Proposer différents types de groupes dans différents quartiers et dans des lieux connus (par ex. comme le groupe « Les mots et les maux » qui a fonctionné plusieurs années à Cité Seniors).

7. REPIT

7.1 Problématique

Les résultats d'une recherche réalisée sur mandat de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile [1], obtenus grâce à une enquête par questionnaire, ont notamment montré que les partenaires, homme ou femme, consacrent en moyenne quelque 99 heures par semaine à l'aide et aux soins. Lorsque ce sont les enfants qui dispensent les soins, le temps investi est de 58 heures par semaine. Tous les proches investissent beaucoup plus de temps dans les soins qu'ils ne le souhaiteraient. La grande majorité des proches soignants sont des femmes. En Suisse latine, le ou la partenaire est âgée de 77 ans en moyenne et les filles et fils de la personne âgée ont 57 ans en moyenne.

Cette charge élevée se reflète dans la "santé subjective des proches soignants, qui, …, est en général moins bonne que celle de la moyenne de la population". Les proches aidants consultent plus souvent des médecins et consomment davantage de médicaments que la population générale. Selon une enquête réalisée auprès des centres mémoire en France [2], les principaux problèmes ayant motivé une consultation des proches aidants sont les suivants :

Motifs de consultation des aidants

Angoisse, anxiété, dépression, épuisement moral	90%
Fatigue	48%
Troubles du sommeil	32%
Amaigrissement, troubles alimentaires	23%
Pathologie cardio-vasculaire	23%
Troubles mnésiques	23%
Isolement social	18%
Douleurs articulaires	13%
Réactions émotionnelles vives, énervement, agressivité	8%
Décompensation de pathologies chroniques	5%

[1] "AgeCare-SuisseLatine : Qui soigne et s'occupe des personnes âgées qui restent chez elles ?", février 2011
[2] Haute Autorité de Santé - 2010 (www.has-sante.fr)

Il faut cependant relever que tous les proches aidants ne demandent pas forcément de l'aide et, par conséquent, certains d'entre eux échappent aux statistiques présentées ci-dessus.

Selon les estimations des intervenants professionnels (qui ont tendance à sous-estimer le besoin de relâche), environ deux tiers des partenaires proches aidants nécessiteraient d'urgence un temps de relâche. Quant aux filles et fils assumant des soins, un bon tiers d'entre eux nécessiteraient un temps de relâche (pour se reposer quelques heures, avoir du temps pour des occupations personnelles, entretenir ses contacts sociaux).

La moitié des partenaires proches aidants interrogés indiquent qu'il leur est difficile de se faire relayer en cas d'urgence (en cas d'hospitalisation par exemple).

La population des proches aidants n'est pas homogène car le besoin de répit est très différent d'une personne à l'autre. Par exemple, certains parents d'enfants cancéreux ne souhaitent pas se séparer de leur enfant (en l'envoyant en camp par exemple) mais, devant travailler, apprécieraient plus qu'on leur simplifie la vie. Certains parents arrivent à se détacher pour reprendre leur souffle, d'autres pas.

Les proches aidants sont indispensables au bon fonctionnement du système de soins. Des mesures de répit adéquates sont nécessaires pour qu'ils puissent continuer à jouer leur rôle et pour limiter les risques tels que l'épuisement, la maladie ou l'isolement social.

7.2 Inventaire des prestations offertes et des prestataires

Le groupe de travail a effectué un premier "tour de piste" (première boucle) des prestations actuellement offertes. Il a pu identifier huit prestations de répit, qui sont présentées dans le tableau ci-dessous :

Quels prestataires fournissent quelles prestations de répit ?

Prestations de répit	Assoc. proches aidants	Association Le Relais	INSIEME	ARFEC	Assoc. foyers de jours	Assoc. Alzheimer Genève	Pro Infirmis	Pro Senectute	Croix-Rouge genevoise	Ligue genevoise contre cancer	FSASD	DGAS	Hospice général	HUG	Dpt cohésion sociale VDG
IEPA	Répit										■					
UATR	Répit										■					
Foyers	Répit				■	■		■								
Accompagnement à domicile (prestation de relève) y compris veilles	Répit			■	■		■	■	■	■	■	■				
Suppléances parentales	Répit										■					
Séjours vacances	Répit			■	■	■	■						■			
Bons de respiration	Répit				■				■		■					
Hôpitaux de jour	Répit													■		

N.B. : S'agissant des foyers et par mesure de simplification, les "prestataires" indiqués correspondent aux institutions représentées dans la Commission consultative et qui ont annoncé des prestations de répit. Le tableau suivant, qui détaille ces prestations, mentionne précisément qui sont les prestataires réels, c'est-à-dire les entités qui gèrent les foyers.

28/47

On constate que les prestations de répit existantes sont relativement nombreuses et variées. Outre les différentes structures intermédiaires et les hôpitaux de jour, on observe que plusieurs prestataires offrent un accompagnement à domicile, de même que des séjours de vacances.

7.3 Description des prestations

Le tableau ci-dessous décrit chacune des différentes prestations identifiées au chapitre précédent (cases vertes). Elles apparaissent dans l'ordre des lignes du tableau précédent (une case verte = une ligne) :

Prestation	Prestataire	Description de la prestation	Données chiffrées
IEPA (Immeuble avec encadrement pour personnes âgées)	FSASD	Ce n'est pas une mesure de répit au sens strict (les locataires vivent en IEPA pendant plusieurs années) mais cette structure peut contribuer à soulager l'entourage grâce à une présence permanente (gérant social, permanent nocturne), notamment. Ces immeubles regroupent des logements indépendants, pour les personnes en âge AVS qui sont locataires à part entière, et des locaux communs pour différentes activités d'animation. La FSASD assure un encadrement de proximité, de jour comme de nuit (gérants sociaux, permanents nocturnes)	19 IEPA 1'220 logements
UATR (Unité d'accueil temporaire de répit)	FSASD	Structure d'accueil épisodique qui permet de relayer et prendre en charge l'activité du proche aidant Prise en charge limitée à 45 jours par an, avec possibilité de dérogation. Prescription médicale nécessaire. Les cliniques de Joli-Mont et Montana proposent respectivement 8 et 6 lits de type UATR	9 lits aux Jumelles 29 lits à Villereuse 422 entrées 6'889 journées
Foyer de jour généraliste	Fondation aux Cinq colosses, Société Pavillon Butini, Association Pro Senectute Genève (Caroubier et Oasis), Association Livada (Livada, Soubeyran)	Les foyers sont des lieux d'accueil et de soutien psycho-médico-social des personnes âgées. Ce sont des lieux de vie partagée périodique et/ou transitoire. Ils dispensent également des soins dans le cadre du suivi des maladies chroniques liées au vieillissement	18'831 journées 36 personnes en attente, dont 21 pour un 1er jour, 11 pour un 2ème jour et 4 pour un 3ème jour

29/47

Prestation	Prestataire	Description de la prestation	Données chiffrées
Foyer de jour spécialisé	Relais Dumas SA	Structure spécialisée dans l'accueil de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer ou d'une démence apparentée aux stades modérés et avancés Le Relais Dumas permet aux proches des hôtes de bénéficier d'un moment de répit dans leur vie d'aidant	2'930 journées 39 personnes en attente, dont 36 pour un 1er jour et 3 pour un 2ème jour
Foyer de jour/nuit	Société Pavillon De la Rive	Structure destinée à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée et vivant à domicile Le Pavillon de la Rive favorise le maintien à domicile en offrant des aides et des soins à la personne tout en assurant un répit aux proches	3'365 journées et 867 nuits 9 personnes en attente, dont 4 pour un 1er jour, 2 pour un 2ème jour et 3 pour un 3ème jour
Accompagnement à domicile	INSIEME-Genève, en collaboration avec Cerebral Genève et Pro Infirmis	Répit offert aux familles d'une personne avec un handicap mental et/ou physique grâce à l'intervention à domicile d'une personne de confiance Relève ponctuelle ou régulière Prestation disponible 24h/24, 7 jours/7, avec un maximum de 200 heures par année L'agis (association genevoise d'intégration sociale) a pour mission la reconnaissance et la valorisation de la personne handicapée, son droit aux loisirs et à des relations d'amitié. Elle offre des accompagnements personnalisés et des activités de groupe (secteurs enfants, adolescents et adultes) grâce à la mise en relation avec des bénévoles. En 2011, 135 personnes handicapées ont bénéficié de 4'487 heures prodiguées par 150 bénévoles.	60 familles par année 10 familles en attente 5'600 heures de relève (2011)
Accompagnement à domicile	ARFEC	Prise en charge de dernière minute en cas d'urgence	

Prestation	Prestataire	Description de la prestation	Données chiffrées
Accompagnement à domicile	Association ALZ Genève	Prestation offerte en collaboration avec Pro Senectute et la Croix-Rouge genevoise (convention tripartite) Intervention à domicile d'une personne de confiance S'adresse uniquement aux proches de malades Alzheimer 40 accompagnants	326 bénéficiaires en 2011, dont 126 couples (252 personnes) et 74 personnes seules 7'872 heures pour 2'969 interventions
Accompagnement à domicile	Pro Infirmis	Prestation offerte en collaboration avec INSIEME-Genève et Cerebral Genève (voir ci-dessus)	Voir ci-dessus
Accompagnement à domicile	Pro Senectute	Prestation offerte en collaboration avec ALZ Genève et la Croix-Rouge genevoise (voir ci-dessus)	Voir ci-dessus
Accompagnement à domicile	Croix-Rouge genevoise	Prestation offerte en collaboration avec ALZ Genève et la Pro Senectute (voir ci-dessus) De plus, le Chaperon rouge offre des prestations de garde à domicile d'enfants malades 6 jours sur 7, entre 2 et 8 heures par jour et pour une durée maximum de 3 jours	Voir ci-dessus
Accompagnement à domicile	Ligue genevoise contre le cancer	Prestation offerte par un groupe d'accompagnement à domicile appelé "Domilys", composé exclusivement de bénévoles, qui font l'objet d'une supervision régulière Avec les différents partenaires, les infirmières responsables évaluent les demandes d'accompagnement et assurent le soutien des bénévoles sur le terrain Domi-services consiste en un service de bénévolat sous forme de coup de mains ponctuels ou réguliers en fonction des demandes (aller faire des courses, garder des enfants, etc.)	Domilys a suivi 20 situations pendant 3.3 mois en moyenne, soit 202 visites à domicile Domi-services a offert 80 services ponctuels
Accompagnement à domicile	FSASD	La FSASD pratique des veilles « en urgence » dès 20 heures auprès de familles ou de personnes âgées	102 veilles en 2011

Prestation	Prestataire	Description de la prestation	Données chiffrées
Suppléance parentale	FSASD	Consiste en un relais des parents, en période "aigue" ou de crise, lorsque ceux-ci ne peuvent momentanément plus subvenir à leur fonction de parents. Exemples : aller chercher un enfant à l'école, le faire manger, etc. Le relais peut durer une journée entière (8 à 10 heures) Service assuré par des aides familiales, après évaluation chiffrée du besoin Service payant, fonction du RDU familial (Revenu déterminant unifié)	54 clients en 2011 18 heures de suppléance en moyenne par année
Séjour vacances	INSIEME-Genève	Bénéficiaire : la personne handicapée Permet de développer des contacts sociaux Séjours en été (2 à 3 semaines) et en hiver (1 à 2 semaines) Les séjours en hiver sont destinés à des personnes vieillissantes ou qui n'ont plus de famille D'autres organismes, notamment Cap Loisirs, Anyatas, Cerebral et Caritas Handicap, proposent aux personnes avec un handicap mental de partir en séjour de vacances ou en week-end	14 séjours été 2 séjours hiver 180 bénéficiaires 2'800 jours par an
Séjour vacances	ARFEC	Semaines de vacances pour les enfants (enfant malade, si possible médicalement, ainsi que frères et sœurs) Week-ends "Bed and Breakfast" offerts aux parents dans le Jura (pendant ce temps les enfants malades sont gardés par la famille, à défaut par l'ARFEC)	Week-ends B&B pour 10 familles
Séjour vacances	Foyers	Certains foyers organisent quelques jours de vacances par année avec leurs clients	Non disponibles

Prestation	Prestataire	Description de la prestation	Données chiffrées
Séjour vacances	Association ALZ Genève	Une semaine de vacances, deux fois par année, à la nouvelle Roseraie (maison de vacances) pour des couples "proche aidant - personne aidée"	2 x 10 couples par année
Séjour vacances	Hospice général	Séjours à thème de 1 à 2 semaines par an pour les couples, organisés en collaboration avec diverses associations Maisons de vacances : Chalet Florimont et Nouvelle Roseraie	10'708 nuitées 1'014 clients
Bon de respiration	ARFEC	"Bons coiffeur" pour les mamans	Non disponibles
Bon de respiration	Croix-Rouge genevoise - Chaperon rouge	Prestation offerte aux parents par le Chaperon rouge, en collaboration avec la FSASD La Croix-Rouge délivre également des bons de respiration aux seniors depuis un an et demi environ. Accompagnement à domicile d'une demi-journée assuré par "Présence Seniors" proposé à tout senior isolé. Au maximum 4 bons par senior et par an	
Bon de respiration	FSASD	Prestation proposée aux parents en collaboration avec le Chaperon rouge de la Croix-Rouge (voir ci-dessus)	Non disponibles
Hôpital de jour	UGC (Unité de Gériatrie Communautaire)	Structure thérapeutique diurne, ouverte 5 jours sur 7, qui vise à améliorer le maintien à domicile des personnes âgées en développant leurs habilités et en soutenant le réseau informel et formel Lieu de soins, fournis par une équipe multidisciplinaire avec présence d'un médecin Prise en charge limitée dans le temps, réévaluations des objectifs Offre de la rééducation cognitive en groupe ou individuelle pendant quelques mois	Environ 12 personnes par jour sur chaque site : - site de Loëx, - site des Platanes à Belle-Idée
Hôpital de jour	CAPPA (Centre Ambulatoire de Psychiatrie et de Psychothérapie de l'Agé)	1) Structure thérapeutique diurne, ouverte 5 jours sur 7. Programme troubles cognitifs : 2 ou 3x par semaine Offre du répit à court et moyen terme 2) Programme crise : ouvert 7 jours sur 7, 24h sur 24h ; jusqu'à 7 nuits. Offre du répit en période aigue ou pendant un épisode de crise	12 personnes par jour 4 lits

Les chiffres indiqués dans le tableau ci-dessus sont les derniers disponibles à la date d'élaboration du présent rapport. La description de chaque prestation est pour l'instant relativement succincte, mais pourra être complétée par la suite. En outre, la liste des prestataires n'est sans doute pas exhaustive.

7.4 Problèmes, manques et besoins non couverts

D'une manière générale, les membres du GT4 estiment que les structures actuelles de répit ont atteint leurs limites et qu'il est urgent de les renforcer.

Les problèmes, manques et besoins non couverts relevés par type de prestation de répit sont les suivants :

Prestation	Problèmes, manques et besoins non couverts
IEPA	Les IEPA ne sont accessibles qu'aux personnes en âge AVS dont les limites de revenus permettent l'accès aux logements d'utilité publique au sens de la loi générale sur le logement et la protection des locataires, du 4 décembre 1977, et ayant un besoin de sécurité et/ou de contacts sociaux.
UATR	Le nombre de lits d'UATR est insuffisant pour couvrir les besoins. Les UATR ont pour vocation le maintien à domicile et s'adressent donc aux personnes à domicile afin d'offrir un répit à leur(s) proche(s) et non pas à celles qui sont en attente de placement en EMS.
Foyer	Le nombre de foyers est insuffisant pour répondre aux besoins (existence de listes d'attente). Actuellement, il manque déjà un, voire deux foyers.

Prestation	Problèmes, manques et besoins non couverts
Accompagnement à domicile	Ce n'est pas toujours le même accompagnant qui intervient à domicile. Le remboursement des prestations de relève par les prestations complémentaires concerne une minorité de personnes. Certains proches renoncent à cette prestation pour des raisons financières ou ne peuvent pas y accéder. Les services de relève sont sous-financés et la question de leur viabilité, sans subventions complémentaires, se pose.
Suppléance parentale	Cette prestation est peut-être insuffisamment connue du grand public. Elle ne s'adresse pas seulement au proche aidant mais aussi à un parent en difficulté. La capacité que la FSASD a, à fournir de la suppléance aux parents momentanément dans le besoin et en difficultés, est en partie dépendante de l'évolution des formations professionnelles. Ainsi, le CFC d'aide familiale qui, initialement formait les professionnels à ces tâches très spécifiques, n'existe plus. Les CFC "remplaçants" (ASSC (Assistant en Soins et Santé Communautaire) / ASE (Assistant Socio-Educatif)) n'ont pas totalement compensés cette absence. De fait, le bassin de collaboratrices habilitées à pratiquer ces prestations s'épuise naturellement si aucune mesure n'est prise.
Séjour vacances	Les possibilités actuelles sont trop peu nombreuses
Bon de respiration	Les demandes ne sont pas toujours satisfaites car le Chaperon rouge est très sollicité. De plus et s'agissant d'enfants, ce n'est pas toujours la même personne qui intervient, ce qui peut être déstabilisant
Hôpital de jour	Actuellement pas de liste d'attente. Le besoin paraît couvert mais probablement que la structure est méconnue du réseau de santé (médecins traitants, FSASD ou médecins hospitaliers)

D'autres problèmes ont été identifiés par le groupe de travail. Ainsi, certains parents d'enfants cancéreux souhaiteraient pouvoir recourir à une structure de soins palliatifs, qui soit à mi-chemin entre le domicile et l'hôpital. Le problème de la masse critique se pose cependant, sachant que l'ARFEC n'a recensé "que" deux cas en 2012. Selon une information récente, la "Maison de Tara" serait cependant prête à ouvrir ses portes aux enfants en cas de besoin.

Afin de mieux prendre en compte les besoins des proches de personnes ayant des problèmes d'addictions, un représentant de Carrefour Prévention, par exemple, pourrait être invité à participer à la réflexion du groupe de travail.

Enfin, on constate que les données statistiques dans le domaine du soutien aux proches aidants sont lacunaires et qu'un effort important devrait être entrepris pour y remédier.

7.5 Propositions d'amélioration

Renforcement et développement des prestations actuelles

Prestation	Problèmes, manques et besoins non couverts
IEPA	Rechercher des solutions pour rendre les IEPA accessibles aux personnes dont les revenus dépassent les limites autorisées
UATR	Ouvrir des lits UATR supplémentaires afin d'atteindre l'objectif de 100 lits au total d'ici fin 2015, défini dans la planification médico-sociale et sanitaire 2011-2015
Foyer	Selon la planification médico-sociale et sanitaire, on estime ce besoin (option optimale) à 10 nouveaux foyers d'ici 2015. En particulier, un foyer de jour sur la rive gauche, similaire au Relais Dumas, est à prévoir rapidement.
Accompagnement à domicile	Subventionner de manière adéquate les institutions et les associations qui proposent des prestations d'accompagnement à domicile afin qu'elles puissent couvrir leurs coûts nets et répondre à des besoins croissants Améliorer l'accessibilité financière aux prestations de répit en diminuant le montant facturé pour ces prestations Généraliser la prestation d'accompagnement à domicile afin qu'elle ne soit pas limitée à certaines situations (proches de personnes avec troubles cognitifs, proches d'enfants cancéreux, etc.) Élargir les horaires des interventions
Suppléance parentale	Mieux faire connaître cette prestation tout en s'assurant qu'une formation adéquate soit donnée aux prestataires concernés
Séjour vacances	Développer les séjours dans les Maisons de vacances de l'Hospice général
Bon de respiration	-----
Hôpital de jour	Développer des actions pour mieux faire connaître cette structure de soins. Une campagne d'information est en place.

Le groupe de travail propose également de développer les "prestations combinées", c'est-à-dire celles qui répondent simultanément aux besoins de l'aidé et de l'aidant : lorsque l'aidé est accueilli dans un foyer de jour, l'aidant peut participer à un groupe de soutien. Combiner une prise en charge en UATR avec une formation pour le proche aidant constitue un autre exemple de ce type de prestation.

Introduction de nouvelles prestations

Prestation	Description
"Baluchonnage"	Le baluchonnage existe déjà au Canada [3] et en Belgique [4] pour les proches de personnes avec troubles cognitifs. Un collaborateur arrive avec son baluchon et s'installe au domicile de la famille pour une période de plusieurs jours, afin de prendre en charge la gestion au quotidien du patient. Cette solution a l'avantage de ne pas désorienter, déstabiliser ou faire perdre leurs repères aux personnes âgées avec troubles cognitifs, qui souffrent souvent des changements d'institutions. Le "baluchonneur" possède une formation sur les personnes âgées et les soins de base. On peut choisir son profil en fonction du besoin. En plus d'offrir un répit 24 heures sur 24, le baluchonneur a aussi pour tâche de rechercher des solutions pour alléger le travail du proche aidant à son retour.
Accueil non planifié	Un lieu permettant d'accueillir les personnes aidées en urgence, en cas d'imprévu du proche aidant
Formation	Généraliser la formation des accompagnants à domicile afin de garantir un certain niveau de qualité

[3] http://baluchonalzheimer.com/
[4] http://www.baluchon-alzheimer.be/

8. SOUTIEN FINANCIER - PRESTATIONS SOCIALES

8.1 Postulats de base

- Les proches aidants offrent un service non reconnu financièrement. Les prestations qu'ils offrent ont un coût invisible qu'il s'agit de rendre visible.
- Les proches aidants ne peuvent bénéficier d'aucune aide directe pour leur « travail », ils ne sont pas identifiés eux-mêmes comme bénéficiaires d'aucune allocation.
- Les allocations et différentes aides qui existent, liées plus directement aux personnes aidées, sont méconnues et doivent être mieux utilisées.

8.2 Inventaire des prestations financières existantes

Prestations	Bénéficiaires	Attributions	Montants		
Allocation d'impotence AVS/AI (à la maison)	Personnes dépendantes	Sur demande selon critères de dépendance		**AVS**	**AI**
			Impotence faible	Fr. 232.- par mois	Fr. 464.- par mois
			Impotence moyenne	Fr. 580.- par mois	Fr. 1'160.- par mois
			Impotence grave	Fr. 928.- par mois	Fr. 1'856.- par mois
Supplément pour soins intenses	Mineurs AI (à la maison)	Au moins 4 heures			Fr. 464.- par mois
		Au moins 6 heures			Fr. 928.- par mois
		Au moins 8 heures			Fr. 1'392.- par mois

Prestations	Bénéficiaires	Attributions	Montants
LAMal	Personnes malades	Remboursement des frais reconnus par l'assurance	Selon tarifs des soins
Prestations complémentaires	Bénéficiaires PC AVS/AI	Remboursement des heures de présence d'accompagnants à domicile	Forfait de CHF 4'800.- par année
		Participation financière à des séjours de répit (UATR)	Remboursement de CHF 77.- par jour
Hospice général	Bénéficaires de l'aide sociale	Reconnaissance possible du travail auprès des proches ? (art 15 LIASI)	
Fonds fédéral LPC17 Pro Senectute	Rentiers AVS	Aides financières selon évaluation sociale et critères de ressources pour dépenses liées à la personne dépendante	Montant selon évaluation de la demande
Fond fédéral PAH Pro Infirmis	Rentiers AI	Aides financières selon évaluation sociale et critères de ressources pour dépenses liées à la personne dépendante	Montant selon évaluation de la demande
Contribution d'assistance de l'AI	Rentiers AI bénéficiaires de l'allocation d'impotence (Adulte et enfant)	Evaluation des besoins par l'assurance invalidité	La contribution d'assistance se monte à CHF 32.50 par heure. Si l'assistant doit disposer de qualifications particulières, CHF 48.75 par heure Au max. 240h/mois
AVS Bonification pour tâches d'assitance	Les bonifications pour tâches d'assistance sont attribuées à des personnes qui prennent soin de parents auprès desquels elles peuvent se déplacer facilement	Sur demande et justificatifs	Une rente AVS plus élevée

Prestations	Bénéficiaires	Attributions	Montants
Aides communales	Habitants de la communes	Demandes d'aides ponctuelles auprès des services sociaux communaux pour besoins spéciaux	Selon évaluation
Fonds privés de différentes fondations	Selon les fondations, personnes dépendantes, malades, enfants, parents d'enfants malades, etc.	Demandes d'aides ponctuelles à travers un service social	Selon évaluation

Cet inventaire montre une diversité de provenance d'aides éventuelles, mais aucune aide publique n'est destinée au proche lui-même. Les aides sont accordées à la personne dépendante, sur demande et sur la base d'une évaluation sociale et financière par un service social. Aucune aide n'est systématique. L'accès à ces aides est complexe, car il faut s'adresser à plusieurs interlocuteurs. Elles sont peu connues du public par manque de visibilité.

L'étude que Mme Béatrice Despland[5] a réalisée il y a quelques années, à la demande de l'ancienne plate-forme genevoise « soutien aux proches », et qui correspond tout à fait à nos préoccupations actuelles, mettait en évidence les questions suivantes :

Quelles personnes veut-on inclure dans le cercle des aidants ?
- Des membres de la famille ou un cercle plus large ?
- Des personnes vivant avec la personne dépendante, ou non ?

Quel doit être l'engagement de l'aidant pour bénéficier des prestations ?
- Doit-il assurer une prise en charge à temps plein ?
- Une prise en charge à temps partiel est-elle acceptée ?
- Une durée minimale de prise en charge est-elle requise (p.ex. 12 mois) ?
- Une interruption de la prise en charge est-elle possible ? Dans l'affirmative, à quelles conditions ?

[5] Etude confiée en mars 2006 par la Direction générale de la santé du canton de Genève à l'Institut de Droit de la Santé (IDS), Faculté de droit de Neuchâtel, dans le cadre du projet « Aides aux aidants naturels » - avril 2006 - Béatrice Despland, chargée d'enseignement à l'IDS

Quelles conditions doit remplir la personne aidée ?
- Doit-elle être dépendante au sens de la législation fédérale concernant l'impotence ?
- Si oui, quel degré d'impotence est exigé ?

Quel statut veut-on donner aux aidants ?
- Leur accorder un statut similaire ou proche d'un statut professionnel ?
- Les inclure dans le cercle de personnes dont le droit à la prestation est soumis à un examen des ressources (type « prestations complémentaires ») ?

Quelles prestations veut-on donner aux aidants ?
- Leur garantir un « minimum d'existence » ?
- Leur verser des montants (forfaitaires ou non) pour les prestations fournies ?

Prestations cantonales aux personnes aidées
Au niveau cantonal, des prestations spécifiques versées à la personne aidée peuvent être envisagées, le cas échéant sous forme d'un budget d'assistance, à l'instar de ce que le canton du Tessin a prévu.

8.3 Recommandations

1) Faire une campagne d'information sur tout ce qui existe pour soutenir financièrement une prise en charge à domicile d'une personne dépendante par ses proches.

2) Mandater une étude économique sur les coûts invisibles de l'aide aux proches et les bénéfices pour la société entière de l'apport des proches – moins de dépenses publiques, maintien à domicile permettant de retarder l'entrée en institution.

3) Etudier la pertinence et les coûts d'une allocation directe pour les proches aidants – modèle fribourgeois, d'autres pays, nouveau modèle.

4) Mesures fiscales : faire valoir une déduction fiscale (forfaitaire ?) dans une logique comparable à la déduction pour personne à charge.

9. PRIORITES 2013 ET CONCLUSION

Afin d'orienter les travaux à réaliser en 2013, il a été demandé à chacun des cinq groupes de travail d'identifier, pour le domaine de prestations qui le concerne, une ou deux mesures d'amélioration jugées prioritaires à court terme. Les résultats de ces réflexions sont présentés ci-après, sans ordre de priorité :

9.1 Information à la population

Mettre en œuvre l'approche préconisée pour la communication et qui repose, pour l'essentiel, sur les principes suivants :

- Travailler la communication de façon globale, en regroupant les thématiques (proches aidants, soins palliatifs, troubles cognitifs).
- Transmettre à la Commission de coordination du réseau de soins, et à sa « cellule de communication », tous les besoins en communication de la Commission consultative.

9.2 Information, formation, conseil

- Réunir l'information sur l'ensemble des prestations disponibles pour les proches aidants et charger la « cellule de communication » de la diffuser de manière adéquate auprès du grand public et des professionnels de la santé et du social.
- Soutenir financièrement les organisations qui agissent dans ce domaine de prestations (information, formation, conseil), dans le but de rendre ces prestations accessibles pour tous les ménages concernés.
- Sensibiliser aussi bien le grand public que les professionnels de la santé et du social au concept de « proches aidants ».

9.3 Soutien

- Dresser l'inventaire des soutiens existants, les renforcer, par la reconnaissance et l'aide financière de l'Etat, et si possible les développer (mise en place de groupes de soutien dans les quartiers ou communes).
- Mettre en place des mécanismes permettant l'information sur les soutiens existants auprès du public et auprès de professionnels, en incitant les milieux médicaux à collaborer à la réflexion, la formation, les dispositifs à mettre en place.

9.4 Répit

- Soutenir, y compris financièrement, les prestations d'accompagnement à domicile existantes.
- Conduire les études suivantes :
  - Étude de pertinence et de faisabilité d'une extension (au-delà des proches aidants de personnes avec troubles cognitifs) de la prestation « d'accompagnement à domicile »
  - Étude sur le besoin en matière de suppléance parentale et d'aide aux jeunes familles et aux familles en difficulté
  - Étude, par type de population aidée, de la pertinence et de la faisabilité de la prestation « baluchonnage »
- Estimer les besoins, par type de population aidée, en places d'accueil temporaires en situation d'urgence.

9.5 Soutien financier - prestations sociales

- Renforcer la visibilité des informations sur tout ce qui existe pour soutenir financièrement une prise en charge à domicile d'une personne dépendante par ses proches.
- Étudier la pertinence et les coûts d'une allocation directe et/ou d'une déduction fiscale pour les proches aidants (modèle fribourgeois ou d'ailleurs, nouveau modèle).

En résumé, on constate que les actions prioritaires identifiées consistent principalement à :

- Sensibiliser le grand public à la notion de proche aidant.
- Informer les populations concernées et les professionnels de la santé et du social sur les prestations disponibles.
- Développer certaines prestations existantes, notamment les groupes de soutien et l'accompagnement à domicile.
- Rendre ces prestations plus accessibles aux proches aidants, financièrement parlant.
- Conduire diverses études dans le but de vérifier le bien-fondé de prestations existantes ou d'introduire de nouvelles prestations.

10. SUITE DES TRAVAUX

Sur la base des décisions de la Commission de la santé consécutivement au dépôt de ce rapport intermédiaire de la Commission consultative, établir un plan d'action (objectifs et description des mesures, faisabilité, calendrier de mise en œuvre, ressources, etc.), tenant compte des contraintes budgétaires.

11. ANNEXES

11.1 Liste des membres de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile

Direction générale de la santé (DGS)	Thierry Blanc, **président** Elisabeth Débenay
Association des proches aidants à Genève	Martine Golay Ramel
Association Le Relais	Georges Saloukvadze
Association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées (Insieme-Genève)	Virginie Gorgerat
Association genevoise des foyers pour personnes âgées	Emmanuelle Gentizon
Association Alzheimer Genève	Christine Apothéloz
Pro Infirmis Genève	Valérie Dufaux
Pro Senectute Genève	Maurice Demont
Croix-Rouge genevoise	Nathalie Narbel / Rachel Wicht
Ligue genevoise contre le cancer	Lucienne Bigler-Perrotin / Anny Papilloud-Moraga
Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD)	Marie Da Roxa
Direction générale de l'action sociale (DGAS)	Camille Molnarfi Villegas
Hospice général	Yves Perrot
Plate-forme des associations d'aînés de Genève	Marguerite Birchler
Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer (ARFEC), antenne de Genève	Flavia Cattaneo Perone
Hôpitaux universitaires de Genève	Dina Selma Zekry
Département de la cohésion sociale et de la solidarité de la Ville de Genève	Jacqueline Cramer
Palliative Genève	Véréna Luchsinger / Laura Di Pollina

11.2 Liste des membres des cinq groupes de travail

Information à la population

Direction générale de la santé (DGS)	Elisabeth Débenay **Responsable du groupe**
Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD)	Anne-Florence Dami
Plate-forme des associations d'aînés de Genève	Marguerite Birchler
Association des proches aidants à Genève	Martine Golay Ramel

Information-conseil-formation

Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD)	Catherine Zumwald **Responsable du groupe**
Association Alzheimer Genève	Christine Apothéloz
Association des proches aidants à Genève	Martine Golay Ramel
Croix-Rouge genevoise	Rachel Wicht
Insieme-Genève	Virginie Gorgerat
Le Relais	Georges Saloukvadze
Pro Senectute	Maurice Demont

Soutien

Association genevoise des foyers pour personnes âgées	Emmanuelle Gentizon Salgues **Responsable du groupe**
Ligue genevoise contre le cancer	Lucienne Bigler-Perrotin
Cité Seniors	Maryvonne Gognalons Nicolet
HUG	Dina Zekry (excusée)
Le Relais	Georges Saloukvadze

Répit

Direction générale de la santé (DGS)	Thierry Blanc **Responsable du groupe**
Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD)	Florence Moine
Association genevoise des foyers pour personnes âgées	Emmanuelle Gentizon Salgues
Insieme-Genève	Virginie Gorgerat
Association Alzheimer Genève	Christine Apothéloz
Hospice Général	Yves Perrot
ARFEC	Flavia Cattaneo Perone

Soutien financier - prestations sociales

Département de la cohésion sociale et de la solidarité de la Ville de Genève	Jacqueline Cramer **Responsable du groupe**
Pro Infirmis	Valérie Dufaux
Pro Senectute	Maurice Demont
Hospice Général	Yves Perrot Marco Zarrillo (invité, mais excusé)
Direction générale de l'action sociale (DGAS)	Camille Molnarfi Villegas (invitée, mais excusée)

* * *

ANNEXE 2

Commission consultative "proches aidants" : rapport intermédiaire

Présentation à la Commission de la santé
8 mars 2013

Contexte européen

- Intérêt pour les proches aidants récent
- Impacts négatifs sur l'aidant de l'activité d'aide
- S'assurer de la présence des proches sur la durée
- Place prépondérante des aidants dans la politique "personnes âgées"
- Les plus avancés : pays scandinaves et Pays-Bas
- Programme de recherche européen INTERLINKS
- Classification des mesures

Classification des mesure d'aide aux aidants selon INTERLINKS

Mesure	Directe	indirecte
Spécifique	1	2
Non spécifique	3	4

1. Groupe de soutien
2. Aménagement des horaires de travail
3. Unité d'accueil temporaire de répit (UATR)
4. Allocation monétaire pour la personne âgée dépendante

Contexte suisse

- Interventions parlementaires toutes rejetées
- Initiative parlementaire 11.411 (Mme Meier-Schatz) : allocation d'assistance
- Initiative parlementaire 11.412 (Mme Meier-Schatz) : congé de repos
- GT interdépartemental "Work-Care"
- Objectifs "Proche aidant" 2013 du Conseil fédéral
- Nouveau droit de la protection de l'adulte

Objectifs du programme vaudois

- Promouvoir la santé et la qualité de vie des proches aidants
- Prévenir leur épuisement et leur isolement social
- Maintenir une intégration professionnelle

Programme vaudois : sept projets

1. Evaluation des besoins
2. Soutien psychologique
3. Espaces de rencontre et d'échange
4. Actions de formation
5. Soutien spécifique (soins palliatifs)
6. Campagne de sensibilisation
7. Soutien financier

Evaluation de la charge et des besoins de soutien

- Projet conduit par l'AVASAD
- Outil d'évaluation des besoins à but d'orientation
- 9 catégories de besoins
- 129 proches aidants, 4 évaluateurs
- Représentativité limitée de l'échantillon
- Test d'une prestation "évaluation-orientation-suivi"

Hiérarchie des besoins identifiés

Importance élevée	Importance moyenne	Importance modérée
Reconnaissance financière **75%**	Soutien pour vivre et comprendre son expérience **49%**	Soutien pour l'organisation et l'accompagnement de l'aidé **33%**
Répit **73%**	Information **47%**	Développement des compétences **22%**
Décharge **66%**	Reconnaissance officielle **41%**	Soutien pour la communication avec les partenaires **21%**



Programme Proches aidants - JURA

- Géré par la fondation O2
- Soutenir et valoriser les proches aidants
- Objectifs : information, sensibilisation, prévention de l'épuisement, formation
- Neuf projets en cours
- Durée du programme : mai 2012 à décembre 2013

AIDE ET SOINS A DOMICILE

proches aidants jura
ressource naturelle inestimable...mais parfois tarissable

Vous soignez un proche à domicile et vous avez besoin de soutien ou de conseils ?

Vous vivez seul et vous voulez améliorer votre autonomie à domicile ?

Visites préventives et conseils pour le maintien à domicile

CARITAS Jura

Vous accompagnez un proche

enfant handicapé, sœur atteinte de troubles psychiques,
conjoint malade, parent placé en institution
ou atteint d'Alzheimer ...



Vous êtes alors un PROCHE AIDANT !

Participez donc aux GROUPES D'ENTRAIDE
qui vous apporteront soutien et partage.

Avec le soutien du programme :
proches aidants jura

Autres cantons - Neuchâtel et Fribourg

- 1ère rencontre plateforme proches aidants du canton de Neuchâtel (novembre 2012)
- Loi sur la santé : Article « prestations de l'entourage »
- Modèle fribourgeois (indemnité forfaitaire) :
  - 1991 : 25 francs, 50% communes - 50% canton
  - 1997 : montant total à charge des communes
  - Grille d'évaluation (nombre de points)
  - Trois tarifs : 15, 20 et 25 francs

CEPP et constitution genevoise

- Projet initié par la CEPP
- Suppression de la CEPP par le CE (nouvelle constitution)
- Mission d'évaluation confiée à la Cour des comptes
- Esquisse de projet d'évaluation (décembre 2012)
- 4 axes : demande, adéquation prestations-demande, coûts, critères d'accès aux prestations

Importance des Proches aidants

- Pilier de la politique du MAD
- Nouvelle constitution : "L'Etat soutient l'action des proches aidants"
- Aide aux proches aidants ancrée dans la LSDom
- Programme de législature 2010-2013 du Conseil d'Etat
- Motion pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants
- Mesures existantes : accompagnement à domicile, UATR, foyers, etc.

Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile

- Proposée aux députés par le Chef du DARES
- Réunit l'ensemble des partenaires et couvre toutes les situations
- Formuler des mesures concrètes de soutien et participer à leur mise en œuvre
- A court terme : état des lieux et plan d'action
- Cinq domaines de prestations, 5 GT
- Rapport intermédiaire octobre 2012

Organisation du travail par domaine de prestations

GT 1 Information à la population	GT 2 Information, formation, conseil (individuel)	GT 3 Soutien individuel et/ou groupes d'entraide	GT 4 Répit	GT 5 Soutien financier Prestations sociales
• Association des proches aidants • Plate-forme des associations d'aînés • Fondation des services d'aide et de soins à domicile • Direction générale de la santé • Département de la cohésion sociale et de la solidarité, Ville de Genève	• Croix-Rouge genevoise • Le Relais • Pro Senectute • Association Alzheimer • Fondation des services d'aide et de soins à domicile • Association des proches aidants • Insieme-Genève	• Ligue genevoise contre le cancer • Le Relais • Hôpitaux universitaires de Genève • Cité Seniors • Association genevoise des foyers pour personnes âgées	• Association genevoise des foyers pour personnes âgées • ARFEC • Insieme-Genève • Association Alzheimer • Hospice général • Direction générale de la santé	• Pro Infirmis • Pro Senectute • Département de la cohésion sociale et de solidarité, Ville de Genève • Direction générale de l'action sociale (SPC)

Proche aidant : comparaison de trois définitions

Critère	Définition RSDom	Définition Livre blanc	Définition vaudoise
Degré de proximité aidant - personne aidée (lien étroit, relation de confiance, entourage immédiat)	X	X	X
Situation de la personne aidée (proche malade ou en âge AVS, personne dépendante)	X	X	X
Buts de l'aide (compenser les incapacités ou difficultés, assurer la sécurité de la personne aidée)			X
Prestations d'aide du proche aidant (aide pour les activités de la vie quotidienne, aide, soins, présence)	X		X
Rémunération statut (à titre non professionnel)	X	X	X
Régularité de l'aide apportée	X	X	X
Intensité de l'aide apportée (plusieurs heures par semaine ou aide permanente)	X	X	X
Durabilité de l'aide apportée		X	

Définition du proche aidant adoptée par la Commission consultative

«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. »

Quelques caractéristiques des Proches aidants

- ✓ Une population hétérogène avec des besoins variés
- ✓ Une population difficile à cerner et à dénombrer
- ✓ La majorité des aidants, c'est la famille, principalement des femmes
- ✓ Temps investi par les partenaires (77 ans en moyenne) : 99 heures par semaine
- ✓ Temps investi par les enfants (57 ans en moyenne) : 58 heures par semaine

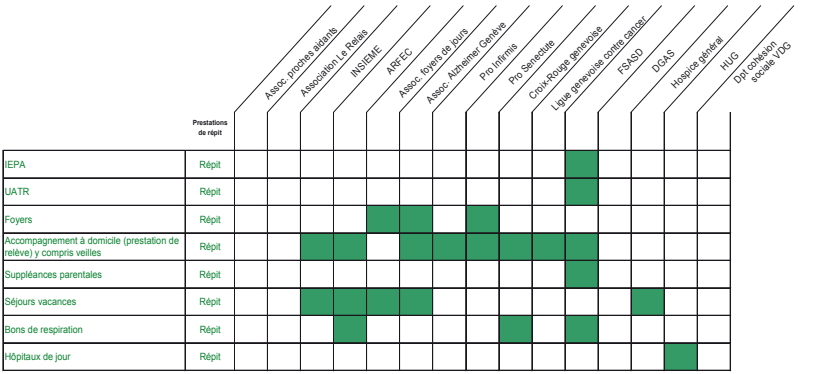
Pourquoi des mesures de soutien sont nécessaires ?

- Charge élevée et supérieure à ce qui est souhaité
- Plus souvent chez le médecin, plus de médicaments
- Besoin urgent de relâche pour 2/3 des partenaires et 1/3 des enfants
- Ils manquent de temps pour s'informer, se former ou se ressourcer
- Ils ne sont pas soutenus financièrement
- Limiter les risques : épuisement, maladie, isolement
- Permettre aux proches d'anticiper et de prévenir

Inventaire des prestations offertes aux proches aidants : qui offre quoi ?

- **Information - Conseil - Formation** : permanence téléphonique, publications, site internet, conférences, films, conseil individuel, cours pour les proches aidants et les professionnels, etc.
- **Soutien (pas d'inventaire réalisé)** : soutien individuel par des associations, soutien psychologique, groupes d'entraide, etc.
- **Répit** : huit types de prestations
- **Prestations financières** : aides destinées aux personnes aidées

Quels prestataires offrent quelles prestations de répit ?



Problèmes, attentes, besoins non couverts ?

- **Information - Conseil - Formation** : prestations pas assez connues et utilisées, doublons possibles, prestations manquantes, pas de mesures de la qualité, offre de formation peu diversifiée et souvent payante, etc.
- **Soutien** : pas de vue d'ensemble, formation insuffisante, bénévoles souvent démunis, manque de locaux, de financement, etc.
- **Répit** : manque de structures intermédiaires, offre insuffisante, services de relève sous-financés, certaines prestations sont méconnues du public, etc.
- **Prestations financières** : pas de prestations destinées au proche aidant

Mesures prioritaires à court terme

9.2 Information, formation, conseil

- Réunir l'information sur l'ensemble des prestations disponibles pour les proches aidants et charger la « cellule de communication » de la diffuser de manière adéquate auprès du grand public et des professionnels de la santé et du social.
- Soutenir financièrement les organisations qui agissent dans ce domaine de prestations (information, formation, conseil), dans le but de rendre ces prestations accessibles pour tous les ménages concernés.
- Sensibiliser aussi bien le grand public que les professionnels de la santé et du social au concept de « proches aidants ».

9.3 Soutien

- Dresser l'inventaire des soutiens existants, les renforcer, par la reconnaissance et l'aide financière de l'Etat, et si possible les développer (mise en place de groupes de soutien dans les quartiers ou communes).
- Mettre en place des mécanismes permettant l'information sur les soutiens existants auprès du public et auprès de professionnels, en incitant les milieux médicaux à collaborer à la réflexion, la formation, les dispositifs à mettre en place.

Mesures prioritaires à court terme (2)

9.4 Répit

- Soutenir, y compris financièrement, les prestations d'accompagnement à domicile existantes.
- Conduire les études suivantes :
  - étude de pertinence et de faisabilité d'une extension (au-delà des proches aidants de personnes avec troubles cognitifs) de la prestation « d'accompagnement à domicile »
  - étude sur le besoin en matière de suppléance parentale et d'aide aux jeunes familles et aux familles en difficulté
  - étude, par type de population aidée, de la pertinence et de la faisabilité de la prestation « baluchonnage »
- Estimer les besoins, par type de population aidée, en places d'accueil temporaires en situation d'urgence.

9.5 Soutien financier - prestations sociales

- Renforcer la visibilité des informations sur tout ce qui existe pour soutenir financièrement une prise en charge à domicile d'une personne dépendante par ses proches.
- Étudier la pertinence et les coûts d'une allocation directe et/ou d'une déduction fiscale pour les proches aidants (modèle fribourgeois ou d'ailleurs, nouveau modèle).

Synthèse des mesures prioritaires

En résumé, on constate que les actions prioritaires identifiées consistent principalement à :

- Sensibiliser le grand public à la notion de proche aidant.
- Informer les populations concernées et les professionnels de la santé et du social sur les prestations disponibles.
- Développer certaines prestations existantes, notamment les groupes de soutien et l'accompagnement à domicile.
- Rendre ces prestations plus accessibles aux proches aidants, financièrement parlant.
- Conduire diverses études dans le but de vérifier le bien-fondé de prestations existantes ou d'introduire de nouvelles prestations.

ANNEXE 3

Livre blanc

Proches aidant-e-s de personnes âgées: quelle reconnaissance ?

Synthèse des travaux effectués lors du symposium du lundi 23 avril 2007 à l'Auditoire de la Fondation Louis-Jeantet

Genève

Organisé par le Département de l'économie et de la santé, ce symposium a proposé une réflexion sur les conditions et les besoins de celles et de ceux qui permettent à une personne âgée en perte d'autonomie de rester à domicile ou de vivre le plus longtemps possible dans un milieu propice à son bien-être.

Ce livre blanc rapporte les propositions dégagées par les participants aux ateliers dont la consigne était:

"Face aux besoins des proches aidant-e-s, formuler des solutions raisonnables et pratiques aux niveaux associatif, institutionnel, économique et politique."

En partenariat avec:

Pro Senectute,
l'Association Alzheimer, section de Genève,
la Croix-Rouge genevoise,
la Haute école de santé, Genève,
le Service social de la Ville de Genève,
la Fondation des services d'aide et de soins à domicile,
l'Unité de recherche psychosociale du Département de psychiatrie des HUG.

REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE

UN LIVRE BLANC POUR :

- restituer au Chef du Département de l'économie et de la santé les solutions issues de ce symposium,
- encourager les divers acteurs par des propositions concrètes de mesures à prendre dans leur domaine de compétence, de responsabilité et de décision.

Ce livre blanc rapporte la réflexion des 140 participants du symposium dont une soixantaine de proches aidants.

DEFINITION :

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 au couple âgé, au sein duquel l'un des conjoints est en perte d'autonomie. Pour les autres proches, famille, amis ou voisins, il est nécessaire de considérer des critères de régularité, d'intensité et de durabilité concernant l'aide apportée.

TEMOIGNAGE

1999.
Mon mari, ingénieur, Dr en chimie, a 59 ans lorsque tombe le terrible diagnostic: il est atteint d'aphasie progressive de type Alzheimer. A cette époque, j'ai 52 ans et quand bien même nous avions décidé de faire comme si de rien était, c'est le début pour lui, pour moi, de longues années de lutte, de compromis, de renoncements face à des difficultés de plus en plus handicapantes. Je m'investis corps et âme dans les soins et l'accompagnement de celui que j'aime, tout en continuant à travailler à plein temps. Nos familles ne vivent pas à Genève et nous n'avons pas d'enfants. Je suis seule dans cette situation, mon employeur ne saisit pas l'urgence dans laquelle je me trouve, je désinvestis peu à peu mes relations avec l'extérieur. Une seule préoccupation de tous les instants: que se passe-t-il à la maison? Comment va-t-il ?
Une chute de mon mari suite à une crise convulsive me met devant l'évidence: je ne peux plus assumer toute seule. La fatigue me rattrape et me dépasse, je n'en peux plus. Je dois finalement accepter que d'autres s'immiscent dans notre sphère privée et que notre chez nous devienne "porte ouverte" aux divers collaborateurs des structures peu à peu impliquées. Combien de clés de notre appartement ai-je distribuées, combien de personnes sont venues soigner et encadrer mon époux durant mes heures de travail? Plus aucune maîtrise sur le quotidien. Le soir, la nuit, le week-end, j'assure la relève.

2004.
Je n'en peux plus, mon corps n'en peut plus. Je suis victime d'une grave chute à mon lieu de travail dont je sens aujourd'hui encore les séquelles. C'est la séparation, une obligation que je voulais repousser le plus tard possible. Mon mari vit les derniers mois de sa vie en EMS.

2007.
Voici 3 ans que mon mari m'a quittée. Face à tant d'évènements douloureux et de revirements dramatiques je reste d'une émotivité à fleur de peau. Je désire témoigner de ma situation. Quand bien même ces souvenirs me bouleversent, afin que la cause des proches aidants soient enfin reconnue et valorisée. Pour ce faire, alors que l'oubli serait moralement plus confortable j'ai rejoint la plateforme qui a organisé le présent symposium. J'espère que mon investissement contribuera au développement de soutiens divers pour les proches, afin de leur épargner à l'avenir des problèmes de santé, d'isolement, d'épuisement, de désinsertion professionnelle, de précarisation, des ruptures de cotisations des assurances sociales...

En mémoire de mon époux

Lucie Losi

INTERVENTION DE MONSIEUR PIERRE-FRANÇOIS UNGER, CONSEILLER D'ETAT EN CHARGE DU DEPARTEMENT DE L'ECONOMIE ET DE LA SANTE

Mesdames et Messieurs,

Lors du discours de Saint-Pierre en décembre 2005, le Conseil d'Etat a affirmé sa volonté de se rapprocher de ses concitoyens, d'être davantage à leur écoute pour mieux répondre à leurs besoins.

Pour y parvenir, les stratégies que nous devons développer doivent se faire en fonction de la trajectoire de vie des personnes. Car, ce n'est pas aux personnes de s'adapter aux institutions, mais aux institutions à s'adapter aux personnes! Or, trop souvent, c'est le contraire qui s'est produit. Il en va ainsi pour les personnes âgées qui manifestent le désir de rester le plus longtemps possible à domicile.

Vous le savez : l'espérance de vie augmente; le vieillissement de la population s'est accentué ces dix dernières années et cette tendance va se poursuivre. En 2030, la population âgée de plus de 80 ans résidant à Genève devrait s'élever à 37'000 personnes environ; autrement dit, deux fois plus qu'aujourd'hui.

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.

En Suisse, une femme sur 4 et un homme sur 10 - âgés entre 45 et 74 ans -, aident de manière régulière les membres de leur famille qui en ont besoin. Une fois par semaine au moins, ces Proches aidants leur fournissent un soutien précieux.

Or, il faut bien constater que ces proches aidants ne sont au bénéfice, ni d'un statut professionnel, ni d'une quelconque reconnaissance. C'est l'objet du symposium de ce jour et je suis persuadé que les réflexions qui naîtront ici seront précieuses pour trouver de bonnes solutions.

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.

En s'appuyant sur des témoignages de proches aidants, les autorités sanitaires ont diagnostiqué trois besoins essentiels : un besoin de formation, la possibilité de répit et un besoin de reconnaissance.

La formation : beaucoup d'aidants ont souligné qu'une formation adéquate serait le gage d'une reconnaissance de leur rôle, qui leur permettrait en même temps de consolider la qualité de leur aide.

Des moments de répit : en effet, les personnes qui se dévouent régulièrement expriment l'espoir que le réseau, existant à l'état d'embryon pour l'instant, soit mieux structuré pour leur offrir des moments de répit. Il faut prévoir des structures d'accueil qui permettront de décharger momentanément certains proches.

Enfin, la reconnaissance : il est en effet impératif que les autorités et la population reconnaissent le rôle prépondérant des proches aidants. Or, nous en sommes encore loin aujourd'hui!

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.

Une série de dispositions visant à reconnaître le travail des aidants est aussi envisageable à Genève. Elles s'inscriront dans un réseau de soins que j'ambitionne de construire; un réseau centré sur le maintien à domicile des personnes, quel que soit leur âge. Cet objectif me tient tout particulièrement à cœur. C'est pourquoi, j'ai mis sur pied un groupe de travail constitué de partenaires associatifs et professionnels du canton : Pro Senectute, la Croix Rouge genevoise, l'Association Alzheimer section genevoise, la Haute école de santé, le Service social de la Ville de Genève, la Fondation des services d'aide et de soins à domicile, l'Unité de recherche psychosociale des Hôpitaux universitaires de Genève. Ensemble, ils ont pour mission d'analyser la pratique actuelle et d'envisager, ensuite, une série de mesures destinées aux proches aidants.

Il faudra éviter à tout prix deux risques : celui de voir disparaître le réseau de solidarité des proches aidants si on ne leur donne pas une reconnaissance légale; celui de voir se développer des cas de maltraitance de personnes âgées vivant à leur domicile, si ce réseau n'est pas suffisamment structuré.

A l'avenir les personnes âgées seront de plus en plus nombreuses et occuperont une place de plus en plus importante dans notre société. Elles auront de plus en plus besoin, outre l'aide des professionnels de l'aide et des soins à domicile, de l'aide des proches aidants. Ce symposium nous donne l'occasion d'apporter des réponses concrètes à leurs besoins. Je me réjouis de votre contribution et je suis certain que nous pourrons tirer d'utiles enseignements au terme de cette journée de réflexion.

ETAT DES LIEUX, PAR MME MARYVONNE GOGNALONS-NICOLET, DOCTEURE ES LETTRE ET SCIENCES HUMAINES, HUG (conférence téléchargeable sur le site du DES)

Dans nos sociétés qualifiées d'individualistes, le travail invisible de santé des familles, des proches, des aidants, surtout des femmes, devrait contribuer à réviser quelques-uns de nos stéréotypes. Bien sûr, certaines personnes âgées vivent isolées, peut-être en proie à la solitude et à la perte de liens familiaux et amicaux. Pour une grande majorité, les proches sont présents, attentifs, quitte à en payer le prix par un certain épuisement. Ils se sentent responsables de leur santé, de la vulnérabilité et de la dépendance de leurs aînés, ils tentent de concilier leurs tâches de soins et d'aide avec leurs autres engagements dans la vie sociale. Il s'agit lors de ce colloque de reconnaître ces tâches, de les accompagner par une grande diversité de mesures et de propositions d'action tant à domicile qu'en EMS. Ils veulent choisir pour eux et pour ceux et celles qui leur sont chers. Ils veulent aussi partager leurs problèmes, leurs joies, mais aussi leurs souffrances. Ils veulent développer leurs compétences relationnelles pour mieux affronter la lourdeur et la sévérité de certaines situations.

La deuxième moitié du XXème siècle a vu se développer le partage des tâches des jeunes parents face aux enfants. Pour le siècle qui s'annonce, les tâches de santé des aidants envers leurs conjoints, leurs parents âgés et leurs proches vont se développer. Les femmes apprennent et continueront à apprendre les compétences relationnelles, les qualités pour mieux vieillir et contribuer à grandir en vieillissant. Les hommes développeraient aussi des compétences pour grandir et mieux vieillir s'ils partageaient davantage ces tâches.

PROPOSITIONS APPORTEES PAR LES PARTICIPANTS EN FONCTION DES DOMAINES ETUDIES DANS LES SIX ATELIERS

Les présentations des experts sont téléchargeables sur le site du DES

Atelier No. 1 :
Entreprises citoyennes : responsabilités et/ou obligations sociales ?

En Suisse, le code des obligations (art. 324a CO) prévoit des exceptions au principe "pas de travail, pas de salaire" notamment lorsque le travailleur est empêché de travailler **sans faute** de sa part pour des **causes inhérentes à sa personne**, comme par exemple **l'accomplissement d'une obligation légale,** dont l'aide à un proche fait partie.

1. Informer systématiquement les employés de leurs droits actuels en matière de congé (avec ou sans salaire) pour s'occuper d'un proche.
2. Créer une assurance spécifique couvrant le manque à gagner en cas de diminution du temps de travail pour s'occuper d'un proche (à charge paritaire).
3. Permettre la flexibilité des horaires d'un collaborateur "proche aidant" (aménagement du temps de travail permettant aux aidants de concilier vie professionnelle et accompagnement d'un proche).
4. Créer des structures d'accueil au sein des entreprises permettant à l'employé de confier son parent âgé durant le temps de travail.

Atelier No. 2 :
Risque d'épuisement et ressourcement : du répit et des vacances ?

1. Redéfinir l'organisation des interventions des soins à domicile :
   a. accorder le temps nécessaire et adapté à la dépendance et au rythme du patient, afin d'éviter stress et angoisse dont les répercussions affectent toute l'infrastructure d'accompagnement (patient, proches, équipe soignante),
   b. assurer la continuité du personnel soignant et d'aide. Limiter autant que possible le nombre de professionnels dans la situation,
   c. respecter les horaires et les obligations du patient et de ses proches (ex : départ en foyer de jour, obligations professionnelles des proches),
   d. considérer les proches aidants comme partenaires à part entière dans la prise en charge du patient dépendant.
2. Offrir un soutien psychologique régulier aux proches aidants, afin de prévenir l'épuisement et la possible maltraitance qui peut en découler.
3. Développer un système de répit par relève sur plusieurs jours et envisager son financement de manière à le rendre accessible quelle que soit la situation économique du proche aidant. (Actuellement le coût est à la charge des proches, l'assurance maladie ne le reconnaissant pas, ce qui limite pour beaucoup le recours au répit.)
4. Offrir des places d'UAT (unité d'accueil temporaire) disponibles en urgence.
5. Offrir des séjours UAT programmés régulièrement .
6. Développer pour les personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée :
   a. des structures UAT sécurisées et adaptées,
   b. plus de places en foyers ou hôpitaux de jour et de nuit.

7. Éviter les ruptures de prise en charge lors du passage d'une structure à une autre (domicile, hôpital, UAT, EMS).
8. Promouvoir des séjours pour patient et conjoint, ou autre proche, pour toute forme de dépendance, selon le concept des "vacances Alzheimer" mis en place par la section genevois de l'association Alzheimer.
9. Créer une plaquette d'information sur les structures d'aide.
10. Maintenir la policlinique de gériatrie en ville de Genève pour :
    a. assurer l'accessibilité géographique de cette structure,
    b. permettre des courtes hospitalisations.

Atelier No. 3 :
Limite de l'aide par les proches : quelle responsabilité collective ?

1. Reconnaître la contribution sociale indispensable apportée par les aidants dans la prise en charge des personnes en perte d'autonomie :
    a. susciter la création d'une association spécifique "proches aidants", afin que ces derniers puissent s'organiser et prendre toute leur place d'acteurs dans la définition des politiques publiques les concernant,
    b. associer celle-ci à l'élaboration des politiques de soins et de santé, que ce soit aux niveaux local, cantonal ou national.
2. Mettre en place une véritable reconnaissance des compétences acquises dans l'accompagnement d'un proche.
3. Sensibiliser la population à la situation des proches aidants et aux possibles conséquences de leur engagement sur leur propre santé physique, sociale et mentale.
4. Mettre en place différents soutiens destinés aux proches aidants, afin que ces derniers puissent rompre leur isolement, prévenir l'épuisement, être écoutés, conseillés, orientés,… (ex.: permanence téléphonique, café des aidants, site web interactif, forums,…).
5. Favoriser l'émergence de nouvelles solidarités pour les personnes seules.

Atelier No. 4 :
Proches aidants et professionnels : partenaires dans les soins et dans l'accompagnement en fin de vie ?

1. Activer et généraliser un dossier unique
    a. qui rassemble toutes les informations concernant l'histoire de vie du patient et l'organisation des soins,
    b. qui soit tenu à jour conjointement par les proches et les professionnels,
    c. qui suive le patient dans tous ses transferts entre le domicile et les diverses structures de prise en charge.
2. Considérer, dans le respect des compétences, les proches aidants comme partenaires au niveau des observations et des décisions dans l'intérêt du patient et de son bien être.
3. Assurer auprès des proches un enseignement de pratiques de soins de base, pour le confort du patient et la prévention de problèmes de santé du Proche (douleurs dorsales, épuisement, anxiété...).

4. Former les soignants au partenariat avec les proches aidants (module spécifique obligatoire dans le cursus de formation des professionnels).

Atelier No. 5 :
Charge financière pour les proches aidants : un risque de paupérisation ?

Commentaire :
Les besoins dus au vieillissement de la population sont tels que les cantons n'auront pas les moyens d'accroître proportionnellement les dotations des services à domicile, les lits en EMS. De plus, le personnel formé sur le marché du travail ne sera pas disponible dans une telle mesure. Enfin, la politique concernant la personne âgée favorise le maintien à domicile qui doit être fait dans des conditions de vie décente (d'hygiène, de sécurité, de "bientraitance").

1. Définir et mettre en œuvre, à Genève, un concept de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie, afin de permettre le maintien à domicile.
2. Maintenir absolument le remboursement des prestations liées aux activités de la vie quotidienne (ex.: habillement, toilette, repas) dans la Lamal, afin que leur financement ne devienne pas du ressort d'assurances privées.
3. Assurer une aide financière directe au proche aidant sous forme d'une allocation ou d'un équivalent de salaire avec cotisation aux assurances sociales.
4. Créer une assurance obligatoire "soutien aux proches aidants" selon le modèle genevois de l'assurance maternité.
5. Mettre en place un système d'information ciblé sur les assurances sociales et prestations complémentaires actuelles à disposition du patient et des proches (LPP, AVS, bonus, etc).
6. Déduction des frais réels au niveau fiscal.

Atelier No. 6 :
Aidante : un rôle pour les femmes ?
Quelle responsabilité collective ?

1. Rendre plus visible le travail des proches aidants, en particulier ses conséquences pour les femmes, par la production et la diffusion de données statistiques économiques et sociologiques.
2. Définir le rôle des aidants dans la politique de maintien à domicile de manière à éviter de reporter sur eux de la charge des soins aux personnes dépendantes.
3. Donner un statut à l'aide aux proches, notamment par :
   a. le bonus pour tâches d'assistance (droit social et fiscal),
   b. le respect du droit du travail, notamment pour les femmes sans papiers.
4. Réfléchir à un concept de «conseil de famille» visant à répartir les tâches d'aide et de soins entre les proches femmes et hommes, en coordination avec les professionnels de la santé et du social.
5. Former les professionnels à collaborer avec les proches aidants.
6. Développer des infrastructures de la vie quotidienne (habitat, déplacements, etc.) favorisant le travail des aidants et des professionnels.

CONCLUSION DE MONSIEUR JEAN-MARC GUINCHARD, DIRECTEUR GENERAL DE LA SANTE, DEPARTEMENT DE L'ECONOMIE ET DE LA SANTE (RESUME)

Mesdames, Messieurs,

Il ne suffit plus de parler des besoins des aidants, il faut maintenant accueillir les propositions de solution, telles qu'énoncées en cette fin de symposium, afin de mettre en œuvre les plus urgentes d'entre-elles. S'il n'est pas possible aujourd'hui pour le DES de s'engager, notamment pour des raisons budgétaires, il faut être confiants dans la créativité politique genevoise qui a notamment permis, il y a quelques années, de mettre sur pied une assurance maternité. Faudra-t-il une loi des proches aidant-e-s ou plutôt intégrer leur contribution dans un règlement d'application de la nouvelle loi cadre sur le réseau de soins pour favoriser le maintien à domicile? Tout reste ouvert actuellement et le législateur ne peut plus ignorer l'engagement des proches dans l'accompagnement de nos aînés.

Du point de vu financier, un soutien aux aidants, dont la forme reste à définir, doit être envisagé en terme de transfert de charges. Par exemple, en maintenant davantage de personnes âgées à domicile, on pourra économiser sur les coûts des EMS.

Je tiens à vous remercier pour votre participation et votre contribution à la recherche de solutions aux diverses problématiques rencontrées par les proches aidants.

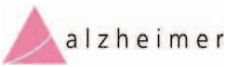
DOCUMENTS TELECHARGEABLES SUR LE SITE DU DES:

- Conférence de Mme Maryvonne Gognalons-Nicolet.
- Présentations des ateliers.
- Documentation des partenaires du projet.

REMERCIEMENTS :

La Fondation Louis-Jeantet et ses collaborateurs,
Mme Éliane Babel Guérin, Croix-Rouge genevoise,
Mme Mireille Balahoczky, Département de gériatrie, HUG
Mme Anne Bardet Blochet, Département de psychiatrie, HUG
M. Yves Beyeler, Proche aidant,
M. Stéphane Birchmeier, Service social de la Ville de Genève,
Mme Marie-Paule Blanchard Quéloz, Département de psychiatrie, HUG
Mme Gabrielle Blumer, Haute école de santé, Genève
Mme Monique Boesch, Croix-Rouge genevoise
Mme Mary-Josée Burnier, Service social de la Ville de Genève, Unité d'action communautaire
Mme Françoise Cinter, Haute école de santé, Genève,
Mme Jacqueline Cramer, Pro Senectute,
M. Pierre-Louis Chapuis, Haute école de santé, Genève
M. Marc Issenhuth, Services industriels de Genève
M. François Germanier, Fondation des services d'aide et de soins à domicile,
Mme Maryvonne Gognalons-Nicolet, Unité de recherche psychosociale du Département de psychiatrie des HUG,
Mme Muriel Golay, Service pour la promotion de l'égalité entre homme et femme
Mme Françoise Lacombe, Proche aidante,
Mme Lucie Losi, Proche aidante,
Mme Laurence Luisier, Association Alzheimer, section de Genève,
Mme Christine Maupetit, Haute école de santé, Genève
M. Pierre Orelli, Service social de la Ville de Genève, Unité d'action communautaire
M. Gérald Sapey, ancien directeur de la RSR et de la Tribune de Genève,
Mme Béatrice Surber, Pro Senectute
M. Stéphane Tanner, Administration fiscale cantonale, Département des finances
Mme Sabine von der Weid, Fédération des Entreprises Romandes, Genève,
Les étudiants de la Haute école de santé, Genève,
ainsi que les collaboratrices et collaborateurs du Département de l'économie et de la santé qui ont assuré la logistique du symposium:















Contact: Direction générale de la santé

Philippe Granget - Élisabeth Débenay (tél: 022 839 98 30)

Tableau croisé Mesures / Besoins

		Reconnaissance	Acquisition de connaissances	Soutien	Répit	Financier
1	Informer sur les prestations					
2	Soutenir financièrement les organisations qui offrent des informations, des conseils et de la formation					
3	Sensibiliser professionnels et grand public					
4	Dresser l'inventaire des soutiens existants, les renforcer et les développer					
5	Soutenir financièrement l'accompagnement à domicile					
6	Etudier la pertinence d'une extension de l'accompagnement à domicile					
7	Etudier le besoin en suppléance parentale					
8	Etudier la prestation "baluchonnage"					
9	Estimer le besoin en places d'accueil temporaire (situation d'urgence)					
10	Etudier la pertinence et les coûts d'une allocation directe et/ou d'une déduction fiscale					
Collaborations intercantonales possibles						
11	Evaluer les besoins et la charge des PA avec l'outil vaudois					
12	Dénombrer les PA et les décrire					
13	Journée PA romande					
14	Importer l'exposition vaudoise					

ANNEXE 5

AgeCare-SuisseLatine

QUI SOIGNE ET S'OCCUPE DES PERSONNES ÂGÉES QUI RESTENT CHEZ ELLES?

La situation des proches et leurs prétentions à l'Aide et aux soins à domicile

Synthèse d'un travail de recherche (Suisse latine, comparaison avec la Suisse alémanique comprise) sur mandat de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile. Direction de l'étude: Prof. Dr Pasqualina Perrig-Chiello, Université de Berne; Prof. Dr François Höpflinger, Université de Zurich; Dr Sarah Hutchison, Université de Berne



AIDE ET SOINS A DOMICILE

SOMMAIRE



EDITORIAL 4
L'ESSENTIEL EN BREF 7
Défis à venir 8
DONNÉES MÉTHODOLOGIQUES 11
LA SITUATION ACTUELLE 13
L'espérance de vie croît 13
L'Aide et les soins à domicile – une prestation très demandée 13
Qui sont les proches soignants et qui sont les soignés? 14
Quel est le niveau de dépendance des personnes soignées? 15
Quelles sont les prestations effectuées par les proches soignants? 16
Quel est le temps consacré aux soins? 16
Comment se sentent les proches soignants? 18
De quoi dépend le bien-être des proches soignants? 19
Quelles sont les motivations qui poussent les proches soignants à s'investir? 20
Qui soutient les proches en dehors de l'Aide et des soins à domicile? 22
Quelles sont les possibilités de remplacer les proches soignants? 23
Qu'est-ce qui est important pour les collaboratrices/-teurs? 28
Quelles sont les offres utiles pour les proches soignants? 28
Qu'est-ce que les proches attendent de l'Aide et des soins à domicile? 30
Les proches sont-ils satisfaits de l'Aide et des soins à domicile? 32
Quelles sont les sources de conflit? 32
Les principales différences entre la Suisse alémanique et la Suisse latine 33
LES PERSPECTIVES 35
Scénario d'évolution de la population 35
L'évolution dans le domaine des soins 36
CONCLUSIONS ET CHAMPS D'ACTION 39
Défis à venir pour l'Aide et les soins à domicile 39
Communication et information 40
Optimisation de l'offre 41
Mise en réseau et collaboration 42
Formation continue et perfectionnement 43
Remerciements 43
RIASSUNTO 45
ZUSAMMENFASSUNG 49

M 1866-B M 1876-D M 2155 80/105

EDITORIAL

Chère collaboratrice et cher collaborateur, chère lectrice, cher lecteur,

Les proches jouent un rôle central dans la prise en charge des personnes nécessitant des soins à domicile. Sans l'engagement de l'entourage, les meilleures prestations de l'Aide et de soins à domicile ne servent pas à grand-chose. Mais les conditions qui font que les gens soignent leurs proches sont peu connues, tout comme le sont les problèmes qu'ils ont à affronter et la façon dont ils gèrent la situation. Nous voulions aller au fond de ces questions pour en tirer des conclusions importantes tant pour l'avenir de l'Aide et des soins à domicile que pour la collaboration avec les proches.

L'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile a donc mandaté un travail de recherche sur le sujet. Une équipe de chercheuses et de chercheurs des Universités de Berne et de Zurich a, d'une part, analysé des données sur l'évolution démographique et de la santé et, d'autre part, interrogé des proches et des collaboratrices et collaborateurs de l'Aide et des soins à domicile. Les résultats pour la Suisse romande et le Tessin sont maintenant disponibles et sont résumés dans les pages suivantes. En 2010, nous avions déjà publié les résultats pour la Suisse alémanique (SwissAgeCare-2010).

Un premier constat: Le rapport d'étude AgeCare-SuisseLatine décerne une bonne mention aux collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile de Suisse romande et du Tessin. La satisfaction par rapport à l'Aide et aux soins à domicile est en général très élevée. Dans le même temps, le rapport analyse la motivation des proches soignants, donne des indications sur leur bien-être et leur santé. Il livre des points de repère sur les sources de conflits du point de vue des collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile également, présente ce à quoi les proches accordent beaucoup d'importance et rappelle aussi qu'il manque des possibilités de relève pour les proches soignants. En outre, il ose un regard vers le futur qui mettra l'Aide et les soins à domicile face à de nouveaux défis.

Dans cette brochure, nous mettons tout d'abord l'accent sur les résultats pour la Suisse latine. Mais nous avons aussi fait faire dans l'étude AgeCare-SuisseLatine des comparaisons entre la Suisse latine et la Suisse alémanique. S'il y a d'importantes concordances entre les régions linguistiques, il y a aussi de grandes différences. Pour approfondir les différences régionales, les résultats détaillés du rapport sont disponibles sur notre site internet www.aide-soins-domicile.ch.

Je suis très heureux que des informations établies sur les proches soignants et leur collaboration avec l'Aide et les soins à domicile soient maintenant disponibles pour toute la Suisse. Nous allons nous baser là-dessus, utiliser les résultats, et introduire grâce à eux des mesures concrètes pour mieux adapter encore nos prestations aux besoins et aux exigences des personnes nécessitant de l'aide et des soins et de leurs proches. Pour cela, il s'agit également de proposer aux collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile des cours de formation et de perfectionnement.

L'Aide et les soins à domicile veulent poser suffisamment tôt les jalons pour être prêts à affronter l'avenir.

Walter Suter, Président
Association suisse des services d'aide et de soins à domicile



81/105 M 1866-B M 1876-D M 2155

L'ESSENTIEL EN BREF



En Suisse latine, les proches soignants sont presque exclusivement des conjoints/-es et des enfants. Ils vivent à 71 % dans le même ménage que la personne soignée et ont en moyenne 65,6 ans. On constate qu'en Suisse romande, ce sont d'abord les partenaires qui soignent leur conjoint alors qu'en Suisse italienne, ce sont d'abord les enfants qui soignent leurs parents. La prise en charge des personnes nécessitant des soins est encore davantage une affaire de femmes en Suisse latine qu'en Suisse alémanique. Seul un quart des soignants sont des hommes en Suisse romande et même un sixième au Tessin – en Suisse alémanique, ils sont un tiers. La majorité des personnes soignent avant tout leur proche par amour et affection (conjoints/-es et filles) puis par un sentiment de devoir moral (première place chez les fils). Mais la nécessité (pas d'alternative) et les coûts financiers ne sont pas à négliger.

Les personnes nécessitant des soins à domicile ont en moyenne 83 ans et 60 % d'entre elles sont des femmes. Environ la moitié des personnes prises en charge sont fortement dépendantes. L'Aide et les soins à domicile interviennent avant tout pour les soins corporels et les traitements. Les proches eux prennent en charge l'aide au quotidien (ménage, finances, transport mais aussi soutien psychique et émotionnel).

S'occuper d'une personne nécessitant des soins prend énormément de temps. Ainsi, les proches investissent selon leurs dires entre 99 heures (conjoints/-es) et 58 heures (fils et filles) par semaine dans l'encadrement. C'est bien davantage qu'en Suisse alémanique (conjoints/-es, hommes et femmes: 60 heures, fils et filles: 26 heures). Cette importante différence pourrait s'expliquer par la part importante de personnes atteintes de démence soignées à domicile en Suisse latine. Le fait que davantage de proches soignants en Suisse romande et au Tessin vivent dans le même ménage que les personnes soignées qu'en Suisse alémanique pourrait aussi être un facteur d'explication. En outre, ces grandes différences d'estimations dans le temps investi peuvent aussi résulter de différences culturelles dans l'interprétation et la quantification des prestations d'aide et de soins fournies. Mais toutes les régions présentent une constante: les proches investissent bien plus de temps dans les soins qu'ils ne le souhaiteraient.

Cette situation de soin intensive se reflète sur la santé des proches. Ils se sentent en moins bonne santé que la population moyenne. Ils vont plus souvent chez le médecin et consomment davantage de médicaments. En comparant les conjoints/-es et les enfants, on constate que les soins ont davantage d'effets négatifs sur les premiers, en particulier sur leur santé et sur leurs finances. Et l'obligation de soigner est plus contraignante pour eux. Les enfants se plaignent eux davantage de problèmes avec leur propre famille.

M 1866-B M 1876-D M 2155 82/105

Comme l'important investissement en temps que représente la prise en charge d'une personne nécessitant des soins surcharge les proches, ils auraient un urgent besoin d'une pause. Mais s'ils disent en grande majorité en avoir besoin, ils sont peu nombreux à avoir une solution pour les remplacer en cas de besoin. Ainsi, 42 % des conjointes disent n'avoir personne pour les remplacer si elles sont malades. Les fils sont mieux entourés avec 53 % qui trouveraient quelqu'un pour prendre le relais en cas de maladie et même 60 % pour faire une pause. Les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile estiment aussi que les proches sont surchargés, particulièrement les conjoints/-es, mais en comparant l'évaluation de collaboratrices/-teurs et celle des proches eux-mêmes, on constate que l'Aide et les soins à domicile sous-évaluent ce besoin.

Les proches soignants se disent en grande majorité très satisfaits des prestations de l'Aide et des soins à domicile. Pour eux, il est important que l'Aide et les soins à domicile soient disponibles quand ils en ont besoin et qu'ils traitent les personnes nécessitant des soins avec dignité et respect. Les critiques qui reviennent le plus souvent vont au changement fréquent de personnel et au manque de temps.

Concernant le soutien que l'Aide et les soins à domicile peuvent apporter aux proches, une grande majorité des collaboratrices/-teurs (76 %) trouve l'information et le conseil aux proches sur le type d'aide disponible importants. Elles sont 57 % à estimer importante l'aide à l'adaptation du logement à la situation.

DÉFIS À VENIR

Les évolutions démographiques, sociales, politiques, médicales et économiques vont mettre l'aide et les soins à domicile face à de nouveaux défis. Dans le même temps, le besoin en prestations domestiques va aussi croître et il y a un besoin urgent de structures pour décharger les proches soignants.
L'Aide et les soins à domicile pourraient élargir leur offre vers la gestion de cas, reprendre davantage de tâches de coordination dans le réseau entre tous les intervenants, proposer des formes d'habitats offrant des soins et un accompagnement et des possibilités de relais flexibles, se mettre davantage en réseau avec les autres institutions, collaborer plus étroitement avec elles et s'engager activement pour la promotion de la santé.

Pour y parvenir, l'Aide et les soins à domicile peuvent aussi agir dans les quatre domaines de la communication et de l'information, de l'optimisation de l'offre, de la mise en réseau et de la collaboration, ainsi que de la formation continue et du perfectionnement:

Communication et information: Comme les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile occupent souvent une place de confiance auprès tant des clients que des proches, elles peuvent aussi transmettre aux proches soignants les informations nécessaires, les conseiller, reconnaître les éventuels problèmes assez tôt et intervenir en conséquence. L'Aide et les soins à domicile en tant qu'organisation sont prédestinés à déterminer les besoins individuellement, à faire des offres correspondantes, à préparer des informations et à reprendre des tâches de coordination, de triage et de modération, ainsi qu'à régulièrement évaluer la situation avec les proches soignants.

Optimisation de l'offre: Il y a un important besoin d'offres pour décharger les proches soignants. Il faut des solutions d'accueil de jour et de nuit, un service disponible 24 heures sur 24 (avec une ligne d'appel en cas d'urgence), et des lits de répit. Les formes d'habitats offrant des services et des soins vont aussi probablement augmenter. Le besoin en assistance sur le plan de l'économie domestique au quotidien va également augmenter.

Mise en réseau et collaboration: Une croissance des opérations faites ambulatoirement ou de nouvelles techniques comme les bio-senseurs automatisés utilisés par exemple en cas de diabète peuvent mener à un transfert accru de l'hôpital vers la médecine ambulatoire et les soins. Cela demande une bonne mise en réseau et une étroite collaboration entre l'Aide et les soins à domicile, les autres organisations et les institutions. Une offre de soutien intégrée permet aussi aux personnes soignées et à leurs proches soignants de combiner l'offre optimale sans devoir contacter un nombre important de services.

Formation continue et perfectionnement: Une situation de soins optimale exige des connaissances professionnelles, il s'agit donc d'offrir des possibilités de perfectionnement et de formation du personnel de l'aide et des soins à domicile en gérontologie, concernant les motivations et les exigences des proches, sur l'attitude à adopter en cas de conflit avec des proches soignants et des clients, mais aussi sur les possibilités concrètes de relais. Il faut également une assistance pour les problèmes juridiques, financiers et d'assurances sociales.

83/105 M 1866-B M 1876-D M 2155

DONNÉES MÉTHODOLOGIQUES



Les analyses démographiques et épidémiologiques ainsi que les scénarios sur l'évolution des soins se basent sur des données nationales déjà existantes. La situation des proches soignants en Suisse latine a été examinée grâce à un échantillon représentatif de 682 questionnaires, soit 341 tandems formés de collaboratrices/-teurs[1] de l'Aide et des soins à domicile et d'un(e) proche soignant(e) du client(e). Les personnes interrogées provenaient de huit cantons (GE, VD, VS, NE, FR, JU, TI et la partie italophone du canton des GR). 473 questionnaires, 329 de Suisse romande et 144 de Suisse italienne, ont pu être évalués. Il s'agit de 264 questionnaires de collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile (182 de Suisse romande et 82 de Suisse italienne) et de 209 de proches soignants (147 de Suisse romande et 62 de Suisse italienne). L'échantillon ainsi constitué présente une légère surreprésentation des régions campagnardes.

Les détails concernant les méthodes, ainsi que les résultats complets de l'étude sont disponibles sur www.aide-soins-domicile.ch/etudes

[1] Comme le personnel de l'Aide et des soins à domicile est essentiellement constitué de femmes, nous avons décidé dans la brochure de parler de collaboratrices/-teurs et d'utiliser le féminin quand nous parlons du personnel.

M 1866-B M 1876-D M 2155 84/105

LA SITUATION ACTUELLE



L'ESPÉRANCE DE VIE CROÎT

Depuis la fin du 19ème siècle, l'espérance de vie augmente régulièrement. Elle est passée de 40 ans en 1876 à 80 ans aujourd'hui (79.7 ans pour les hommes et 84.4 ans pour les femmes). La croissance de l'espérance de vie ces dernières décennies est essentiellement imputable à la diminution du taux de mortalité pour les personnes en âge AVS.

En outre, les gens ne vivent pas seulement plus longtemps. Ils vivent également plus longtemps en bonne santé et sans handicap. C'est seulement en devenant très âgés qu'ils ont besoin de soutien et/ou de soins au quotidien. Dans ce contexte, les services de soins à domicile comme l'Aide et les soins à domicile jouent un rôle toujours plus important car les gens ne vivent pas seulement plus longtemps, ils aimeraient également pouvoir rester le plus longtemps possible indépendants et dans leur propre environnement, à savoir chez eux.

L'AIDE ET LES SOINS À DOMICILE – UNE PRESTATION TRÈS DEMANDÉE

En 2008, quelque 211'000 personnes ont bénéficié de prestations d'organisations d'aide et de soins à domicile, soit 3 % de la population totale. Il s'agit d'une majorité de femmes (70 %). Et les trois quarts de la clientèle avaient plus de 65 ans.

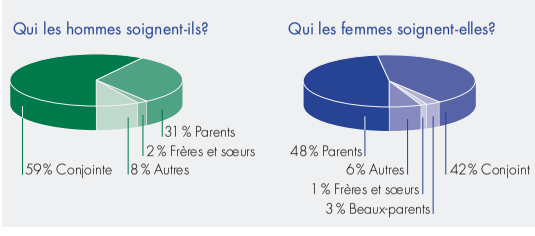
L'aide concerne en première ligne les soins corporels, la douche et le bain mais s'y ajoutent aussi le ménage et les achats. La part de personnes dépendantes au quotidien augmente avec l'âge. Ainsi, 71 % d'entre elles ont plus de 80 ans et 29 % ont entre 65 et 79 ans. Par ailleurs, cette dernière catégorie représente 26 % des heures facturées et celle des 80 ans et plus 56 %.

Les prestations fournies par l'Aide et les soins à domicile sont plus développées en Suisse romande que dans le reste de la Suisse. Cela peut s'expliquer par des traditions différentes en matière de politique sociale et de santé. Ainsi, les cantons de Vaud et de Genève privilégient les soins ambulatoires par rapport aux soins stationnaires depuis longtemps déjà.

QUI SONT LES PROCHES SOIGNANTS ET QUI SONT LES SOIGNÉS?

S'occuper d'un parent âgé reste essentiellement une affaire de femmes. Elles représentent 74 % des soignants en Suisse romande et 82 % en Suisse italienne. Il s'agit presque exclusivement de conjoints et d'enfants qui vivent à 71 % dans le même ménage que la personne soignée. Les proches sont âgés en moyenne de 65,6 ans. Les conjoints/-es (51 % des soignants) ont en moyenne 77 ans et les enfants (49 %) en moyenne 57 ans.

Une petite moitié (48 %) des femmes soigne ses parents et 42 % son conjoint. C'est environ l'inverse pour les hommes. Peu de gens sont soignés par des personnes qui ne sont pas de proches parents. Rarement par des frères et sœurs ou des beaux-enfants. Seules des femmes soignent leurs beaux-parents. On constate qu'en Suisse romande, ce sont d'abord les partenaires qui soignent leur conjoint alors qu'en Suisse italienne, ce sont d'abord les enfants qui soignent leurs parents. Cette différence peut peut-être s'expliquer par des attentes et des conceptions différentes du rôle des sexes et de la solidarité familiale. Les filles qui soignent leurs parents sont majoritairement mariées et ont des enfants, alors que les fils sont souvent célibataires et sans enfants.



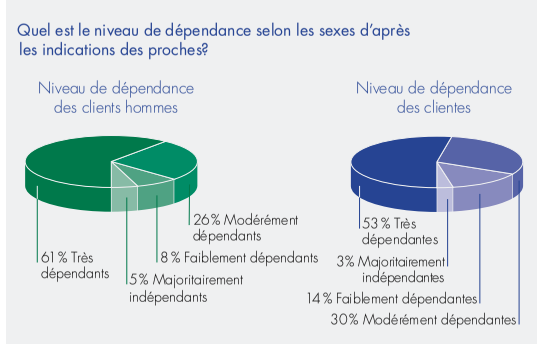
On constate que les Latins soignent à part quasi égale leurs parents et leur conjoint. C'est quelque peu différent de la Suisse alémanique où la majorité des soignants se recrutent chez les conjoints/-es. Les autres soignants ne représentent que 10 % en Suisse latine comme en Suisse alémanique. C'est peu en comparaison européenne où l'étude Eurofamcare a montré qu'ils étaient quasiment 30 %. Par ailleurs, en Europe toujours, les proches soignants sont majoritairement des enfants (49 %).

QUEL EST LE NIVEAU DE DÉPENDANCE DES PERSONNES SOIGNÉES?

Les personnes prises en charge par l'Aide et les soins à domicile en Suisse latine ont en moyenne 83 ans. La moyenne est plus élevée en Suisse italienne avec 85,6 ans qu'en Suisse romande où elle est de 82 ans. Moins d'un tiers des personnes nécessitant des soins vivent seules. L'Aide et les soins à domicile ont en majorité affaire à des femmes (60 %).

Près de la moitié (44 %) des personnes soignées sont considérées par l'Aide et les soins à domicile comme très dépendantes. Elles sont autant à être modérément dépendantes, 9 % sont faiblement dépendantes et seules 3 % sont encore indépendantes. Par ailleurs, 34 % des clients souffrent de démence, diagnostic plus fréquent en Suisse italienne avec 46 %, qu'en Suisse romande (29 %).

Si l'on considère le niveau de dépendance en fonction du sexe, on constate un plus grand pourcentage d'hommes très dépendants, alors que les femmes sont plus représentées dans la catégorie «modérément dépendantes». Les hommes sont donc plus dépendants que les femmes mais celles-ci ont plus souvent besoin de soins de traitement, d'aide au ménage et de service de repas. Cela s'explique par le fait qu'elles sont souvent plus âgées que les hommes, qu'elles vivent plus souvent seules et ont donc besoin d'aide pour vivre.



Près de 80 % des clients de l'Aide et des soins à domicile ont besoin de prestations d'aide quotidiennes car ils sont un peu ou beaucoup limités dans leur vie de tous les jours. Les troubles de la vision et de l'audition deviennent toujours plus fréquents avec l'âge. La tendance à garder les gens le plus longtemps possible chez eux fait qu'ils sont de plus en plus nombreux à souffrir de restrictions de mouvement. Cela concerne bien deux cinquièmes des clients de l'Aide et des soins à domicile.

QUELLES SONT LES PRESTATIONS EFFECTUÉES PAR LES PROCHES SOIGNANTS?

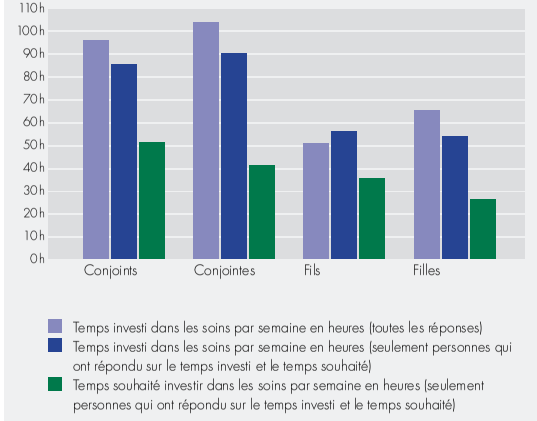
Les proches interviennent surtout pour aider les personnes nécessitant des soins dans leur quotidien. Ils les soutiennent psychiquement, s'occupent du ménage, des finances, les épaulent financièrement, organisent l'aide et prennent en charge le transport. Ils interviennent en revanche beaucoup moins dans les soins à proprement parler comme les soins corporels ou les traitements pris en charge essentiellement par l'Aide et les soins à domicile.

QUEL EST LE TEMPS CONSACRÉ AUX SOINS?

En moyenne, les conjoints/-es soignants disent investir 99 heures par semaine (95 pour les hommes et 103 heures pour les femmes) pour s'occuper de leurs proches nécessitant des soins en Suisse latine. Les enfants investissent 58 heures (50 pour les fils et 65 heures pour les filles). Les conjoints/-es soignent leur proche depuis 7,6 ans en moyenne et les enfants depuis 4,6 ans. 91 % des conjoints/-es soignants sont à la retraite alors que près de la moitié des enfants ont une activité professionnelle (filles 44 % et fils 53 %). Chez les filles, 40 % sont limitées dans leur activité en raison de la situation; 18 % ont dû réduire leur taux d'activité, 16 % ont abandonné leur travail, 2 % ont cherché un nouvel emploi et 5 % ont pris une retraite anticipée. Du côté des fils en revanche, 79 % d'entre eux n'ont subi aucune modification de leur activité professionnelle.

On constate que tous les proches soignants investissent considérablement plus d'heures qu'ils ne le souhaiteraient dans les soins.

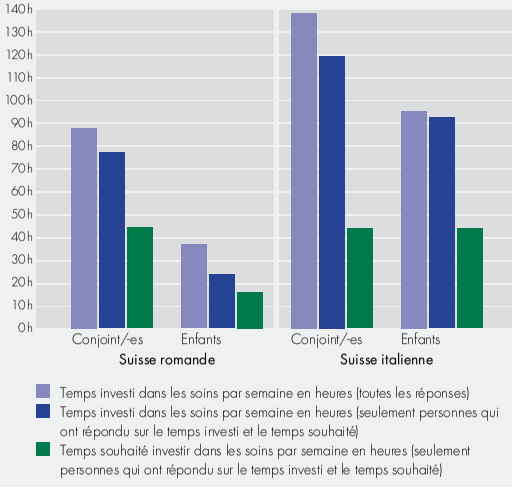
Temps investi par semaine dans les soins (temps investi/souhaité)



Si l'on considère l'investissement en temps selon les régions linguistiques, on constate que les Italophones investissent plus de temps que les Romands pour les soins. 138 heures contre 88 pour les conjoints/-es soignants et 95 heures contre 37 pour les enfants soignants. Cela peut s'expliquer en partie par le fait que la part des 80 ans et plus est plus élevée en Suisse italienne. Mais comme la part de personnes nécessitant des soins est comparable entre les deux régions, cette seule explication ne suffit pas et laisse la place à d'autres interprétations. Ainsi, la Suisse italienne connaît une part beaucoup plus importante de parents nécessitant des soins souffrant de démence que le reste de la Suisse. Ils sont 70 % en Suisse italienne contre 36 % en Suisse romande et 23 % en Suisse alémanique. Cela explique peut-être pourquoi les proches soignants vivent significativement plus souvent dans le même ménage que la personne soignée au Tessin.

87/105
M 1866-B M 1876-D M 2155

Différences dans l'investissement en temps entre Suisse romande et Suisse italienne (temps investi/souhaité)



COMMENT SE SENTENT LES PROCHES SOIGNANTS?

Malgré l'important investissement en temps et la grande différence entre le temps qu'ils souhaitent investir et celui qu'ils investissent réellement deux tiers des proches se disent satisfaits de leur vie. Ils estiment avoir un bon rapport avec la personne soignée et se sentent bien soutenus par les services sociaux. Les conjointes sont les moins satisfaites et les fils le plus. Les Romands jugent les prestations qu'ils fournissent moins valorisantes que les Italophones et les Alémaniques. Les conjoints/-es romands parlent aussi plus souvent de problèmes financiers.

En comparant les conjoints/-es et les enfants, on constate que les soins ont davantage d'effets négatifs sur les premiers, en particulier sur leur santé et sur leurs finances. Et l'obligation de soigner est plus contraignante pour eux. Les enfants se plaignent eux davantage de problèmes avec leur famille. Pas étonnant quand on pense que les enfants ont leur propre famille avec les obligations que cela sous-entend.

Malgré cette satisfaction, les proches soignants se plaignent davantage de maux physiques que la moyenne suisse et ils consomment davantage de médicaments. En outre, leur état psychique est moins bon. Plus de 60 % des proches de Suisse latine disent s'être sentis abattus la dernière semaine et plus de 80 % étaient tendus et nerveux.

DE QUOI DÉPEND LE BIEN-ÊTRE DES PROCHES SOIGNANTS?

Les proches gèrent différemment le poids que représente la prise en charge d'une personne âgée. Une partie ne voit pas sa satisfaction de vie altérée par la situation alors qu'une autre, dont la situation est objectivement comparable, trouve sa satisfaction de vie altérée. Il y a donc d'autres facteurs que la charge objective pour expliquer qu'une personne se sente touchée dans son bien-être ou pas.

L'étude montre que la charge physique et psychique des proches a différents déterminants:

- Les proches qui s'estiment en très mauvaise santé se caractérisent par le cumul de facteurs de stress primaires (grande différence entre temps souhaité et temps réellement investi) et secondaires (stress et souci chroniques élevés et isolement social), ainsi que par le manque de ressources physiques (consultations médicales plus fréquentes, douleurs plus fréquentes, âge avancé) et ensuite seulement par une formation moins bonne. Pas de différence dans les variables sexe, surcharge sociale, aide et devoir filiaux, niveau de dépendance du proche, présence de démence, durée des soins, temps souhaité et temps investi, enfance, satisfaction de l'Aide et les soins à domicile.

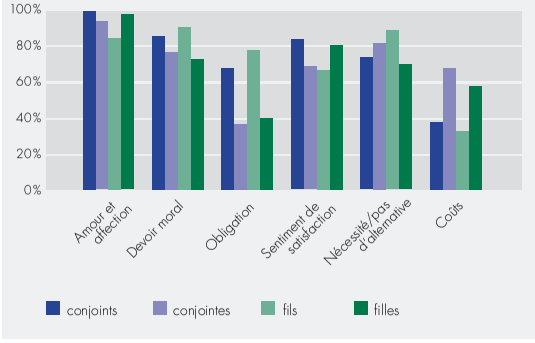
- Les proches qui ont une satisfaction de vie très basse se caractérisent eux par beaucoup de facteurs de stress secondaires comme le souci et le stress chroniques, l'isolement social et la surcharge, une satisfaction moindre avec l'Aide et les soins à domicile, puis par le manque de ressources physiques (charge élevée, beaucoup de consultations médicales), puis enfin par les facteurs de stress primaires comme le temps investi ressenti comme trop élevé. Pas de différence dans les variables sexe, aide et devoir filiaux, niveau de dépendance du proche, présence de démence, durée des soins, temps souhaité et temps investi, enfance.

M 1866-B M 1876-D M 2155

QUELLES SONT LES MOTIVATIONS QUI POUSSENT LES PROCHES SOIGNANTS À S'INVESTIR?

La majorité des personnes sondées soignent avant tout leur proche par amour et affection (conjoints/-es et filles) puis par un sentiment de devoir moral (première place chez les fils). Mais la nécessité (pas d'alternative) et les coûts financiers ne sont pas à négliger.

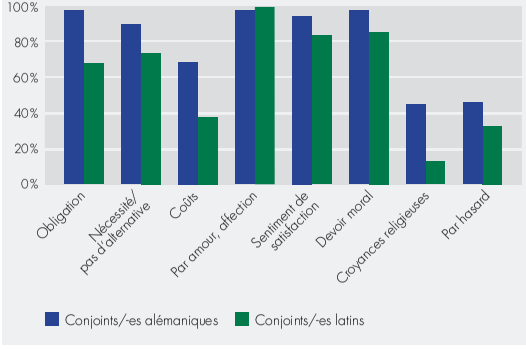
Qu'est-ce qui a influencé la décision de s'occuper d'un proche?



Les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile estiment également que les proches s'occupent des personnes âgées par amour et affection, ainsi que par devoir moral et par obligation. Mais les motifs comme la nécessité et les coûts sont sous-estimés. Les fils semblent être les plus difficiles à cerner pour les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile. L'analyse détaillée des motifs de l'aide filiale met en évidence les tiraillements et l'ambivalence des enfants soignants. Le devoir moral personnel d'aider ses parents quand ils en ont besoin est très fort (86 %). Mais ils sont 40 % à penser que leurs parents attendent trop d'eux et ne réalisent pas qu'ils ont eux aussi des enfants. Les attentes parentales sont davantage évoquées par les enfants de Suisse italienne.

On constate par ailleurs des différences intéressantes entre la Suisse alémanique et la Suisse latine. L'amour et l'affection sont plus souvent évoqués alors que l'obligation, la nécessité et surtout la religion semblent avoir moins d'importance.

Qu'est-ce qui influence la décision de s'occuper d'un proche – différence Suisse alémanique-Suisse latine



89/105
M 1866-B M 1876-D M 2155

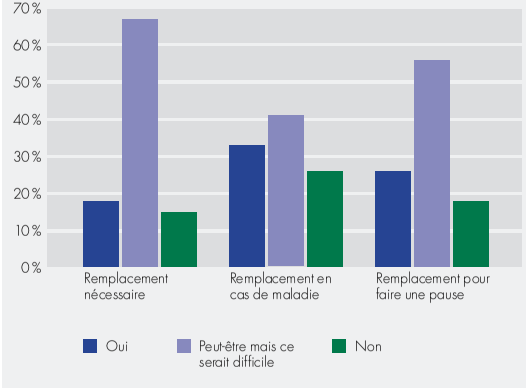
QUI SOUTIENT LES PROCHES EN DEHORS DE L'AIDE ET DES SOINS À DOMICILE?

En plus de l'Aide et des soins à domicile, les proches soignants reçoivent souvent du soutien de proches, d'amis, de voisins, de femmes de ménage, de jardiniers, etc. Les hommes ont tendance à bénéficier de davantage d'aide que les femmes. Le plus grand soutien provient de la catégorie « autres », à savoir différentes aides professionnelles et non professionnelles (employés de maison, infirmières privées, etc.). Vient ensuite la famille, à savoir les enfants, les frères et sœurs, puis les amis et le/la conjoint/-e du proche soignant. Ce sont les fils qui reçoivent le plus de soutien avec 23 heures par semaine, suivis des filles avec 19, des conjoints avec 18. Les conjointes reçoivent relativement peu d'aide avec moins de 12 heures par semaine. Cette aide concerne en premier lieu les soins. Les enfants et frères et sœurs du proche soignant consacrent 18 heures par semaine aux soins, le/la conjoint/-e 16, les amis 6 alors que les « autres » fournissent 5 heures. Les proches soignants se sentent généralement mieux soutenus par les professionnels que par leur entourage.

QUELLES SONT LES POSSIBILITÉS DE REMPLACER LES PROCHES SOIGNANTS?

Les filles en particulier disposent d'un réseau social sur lequel elles peuvent se reposer, qui veille sur elles et qui reconnaît le travail qu'elles fournissent. Mais plus de la moitié d'entre elles estiment avoir des difficultés à trouver quelqu'un pour les remplacer si elles ont besoin d'une pause. Et seul un quart d'entre elles pensent qu'elles pourraient se faire remplacer. En cas de maladie, elles sont 41 % à penser trouver une solution avec difficultés et seul un tiers d'entre elles pensent pouvoir se faire remplacer sans problème. 26 % disent n'avoir personne pour les remplacer en cas de maladie et 18 % en cas de besoin de repos alors même qu'elles sont 85 % à avoir besoin d'une pause (18 % d'entre elles en auraient vraiment besoin et deux tiers en prendraient bien une).

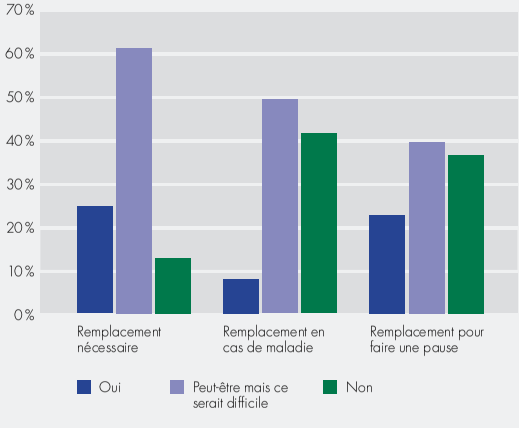
Possibilités de remplacement en cas d'urgence pour les filles soignantes (auto-évaluation)



M 1866-B M 1876-D M 2155

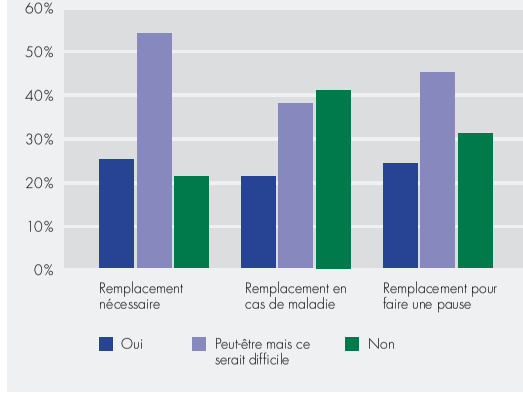
Près d'un quart des conjointes soignantes auraient urgemment besoin d'une pause et près des deux tiers en prendraient bien une. Toutefois, elles sont 37 % à n'avoir personne pour les remplacer et 40 % à ne trouver quelqu'un qu'avec difficultés. En cas de maladie, elles sont même plus de 40 % à n'avoir aucune solution et la moitié à dire ne trouver une solution qu'avec difficultés. Seules 13 % d'entre elles disent n'avoir pas besoin d'une pause.

Possibilités de remplacement en cas d'urgence pour les conjointes soignantes (auto-évaluation)



Un quart des conjoints disent avoir besoin d'une pause et plus de la moitié en prendraient volontiers une. Mais près de la moitié aurait des difficultés à trouver quelqu'un pour les remplacer et près d'un tiers dit n'avoir personne. En cas de maladie, ils sont quasiment autant à n'avoir aucune solution qu'à en trouver une difficilement (respectivement 41 % et 38 %). 21 % disent n'avoir pas besoin d'une pause.

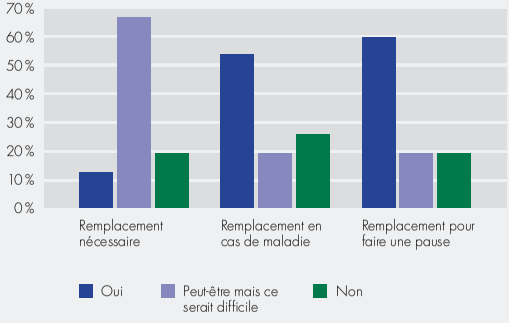
Possibilités de remplacement en cas d'urgence pour les conjoints soignants (auto-évaluation)



91/105
M 1866-B M 1876-D M 2155

Les fils semblent moins surchargés que les autres proches soignants. Ils ne sont que 13 % à avoir vraiment besoin d'une pause. Et ce sont eux qui estiment avoir le plus de facilité à se faire remplacer en cas de besoin. Ils sont 60 % à penser pouvoir trouver facilement une possibilité de remplacement s'ils ont besoin de faire une pause et 53 % s'ils sont malades. Comme pour les conjoints, un cinquième d'entre eux ne ressentent pas le besoin de faire une pause.

Possibilités de remplacement en cas d'urgence pour les fils soignants
(auto-évaluation)

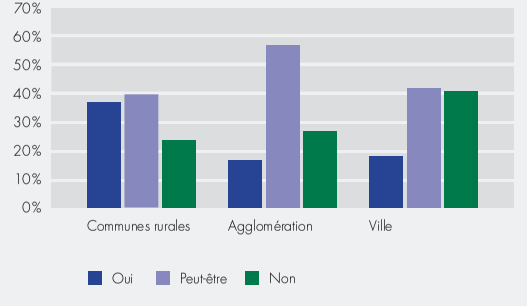


Les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile estiment que les proches sont surchargés, particulièrement les conjoints/-es. Environ deux tiers d'entre eux auraient urgemment besoin d'une pause, selon elles. La situation est moins grave pour les enfants. Un quart est considéré comme surchargé et un bon tiers aurait besoin d'une pause. En comparant l'évaluation de l'Aide et des soins à domicile et celle des proches eux-mêmes, on constate que l'Aide et les soins à domicile sous-évaluent le besoin de pause. Cela concerne particulièrement les enfants de la Suisse italienne.

Ainsi, 91 % d'entre eux disent avoir besoin d'une pause, alors que l'Aide et les soins à domicile l'évaluent à seulement 39 %. Cette grande différence s'explique par le fait que 70 % des parents ayant besoin de soins en Suisse italienne souffrent de démence (contre 36 % en Suisse romande), ce qui rend le besoin de soins très élevé. Les enfants de parents déments investissent en moyenne 105 h/sem dans les soins contre 61 h/sem «seulement» pour les autres.

Les possibilités de remplacement sont évaluées différemment suivant que les proches soignants se trouvent en ville ou à la campagne. Les proches des milieux urbains estiment avoir beaucoup plus de difficultés à trouver quelqu'un pour les remplacer que ceux des campagnes.

Possibilités de remplacement: comparaison villes-campagnes
Quelqu'un peut-il vous remplacer?



M 1866-B M 1876-D M 2155
92/105

QU'EST-CE QUI EST IMPORTANT POUR LES COLLABORATRICES/-TEURS DE L'AIDE ET DES SOINS À DOMICILE?

Les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile ont été interrogées sur ce qu'elles estimaient important à leurs yeux. 75 % d'entre elles citent l'intervision (évaluation régulière, bilan de compétences). 52 % souhaitent informations et conseil sur le comportement à adopter dans les situations de conflit avec les proches et les clients. La supervision est importante pour 34 % et 52 % pensent que la formation continue et la formation en général sont essentielles.

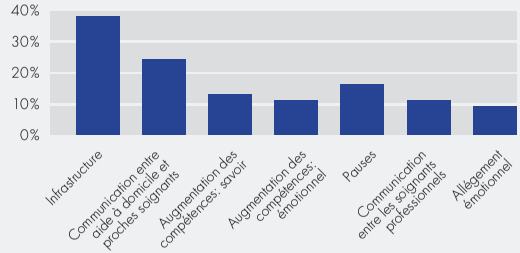
En outre, les collaboratrices/-teurs interrogées estiment qu'il y a un besoin accru de communication avec les proches. Elles souhaitent également disposer de davantage de temps avec les clients. Le besoin d'échanges au travers d'une table ronde ou d'intervision est peu présent.

QUELLES SONT LES OFFRES UTILES POUR LES PROCHES SOIGNANTS DU POINT DE VUE DE L'AIDE ET DES SOINS À DOMICILE?

Une grande majorité des collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile (76 %) trouve l'information et le conseil aux proches sur l'offre d'aide et de soutien disponible importants. Elles sont 57 % à estimer importante l'aide à l'adaptation du logement à la situation du client. La formation qui aide les soignants à développer les compétences dont ils ont besoin est importante pour 49 % et 47 % jugent l'aide à la planification d'une prise en charge à venir primordiale.

Les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile avaient encore la possibilité de donner librement leurs suggestions sur ce qui était important pour les proches à leurs yeux. Ainsi, elles ont fréquemment cité la nécessité d'avoir plus de temps pour parler avec les proches, les groupes d'entraide et d'échanges avec d'autres personnes concernées, les possibilités de pause, d'être déchargés, les aides financières.

Offres utiles aux proches soignants du point de vue des collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile (question ouverte, propres propositions)



Infrastructure	aides, davantage d'offres de remplacement, lits de répits, foyers de jour, soutien financier
Communication entre aide à domicile et proches soignants	échanges entre les services d'aide et de soins à domicile et les proches soignants, planification commune
Augmentation des compétences/savoir	savoir sur les maladies, connaissances dans les soins de base.
Augmentation des compétences émotionnelles	groupes d'entraide, apprendre à accepter le soutien, reconnaître les limites de la surcharge.
Pauses	pauses, jours de relâche, vacances de soins
Communication entre les soignants professionnels	discussions avec le médecin de famille, le physio, le spécialiste en psychiatrie, table ronde
Allégement émotionnel	échanges avec d'autres proches soignants, groupes d'entraide.

93/105
M 1866-B M 1876-D M 2155

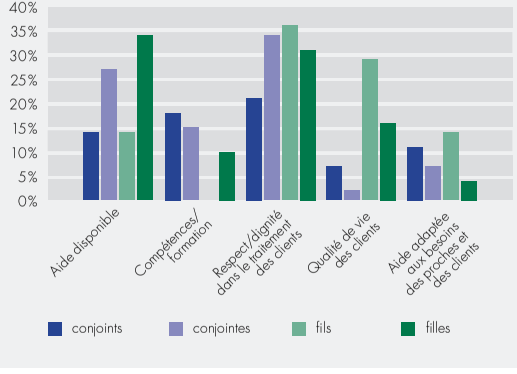
QU'EST-CE QUE LES PROCHES ATTENDENT DE L'AIDE ET DES SOINS À DOMICILE?

Les proches attendent avant tout de l'Aide et des soins à domicile qu'ils traitent les clients avec dignité et respect (34 %). Ils souhaitent également que l'aide soit disponible en cas de besoin (25 %). Pour eux, c'est aussi important que les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile disposent des compétences nécessaires et que l'aide améliore la qualité de vie des clients.

En Suisse romande, la dignité et le respect sont cités en premier alors qu'en Suisse italienne, c'est la disponibilité d'une aide qui est jugée la plus importante.

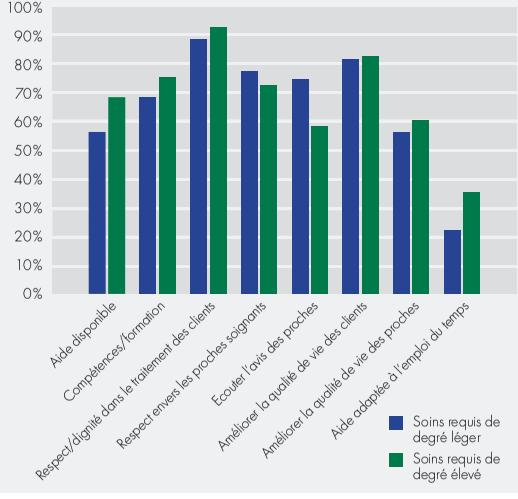
En observant les différentes catégories, on constate que pour les conjoints/-es et les fils, il est primordial que les clients soient traités avec respect et dignité. C'est important pour les filles aussi mais il est encore plus important pour elles que l'aide soit disponible si elle est nécessaire.

Principaux critères importants dans les soins ambulatoires selon les catégories de soignants



En examinant les attentes des proches selon le degré de soins requis des personnes nécessitant des soins, on constate qu'il n'y a pas de différence significative. Tout au plus constate-t-on que les proches confrontés à un cas grave attendent davantage que l'Aide et les soins à domicile soient adaptés à leurs besoins ainsi qu'à celui de la personne nécessitant des soins et ils accordent davantage d'importance à ce que l'aide soit adaptée à leur emploi du temps. Pour eux, le traitement des proches avec dignité et respect est aussi plus important, tout comme le fait que l'aide améliore tant la qualité de vie du client que celle d'eux-mêmes. Etonnamment, ils attendent moins que les proches confrontés à des cas plus légers que leur avis soit pris en compte.

Principaux critères selon le degré de soins requis du point de vue des proches (plusieurs réponses possibles)



LES PROCHES SONT-ILS SATISFAITS DE L'AIDE ET DES SOINS À DOMICILE?

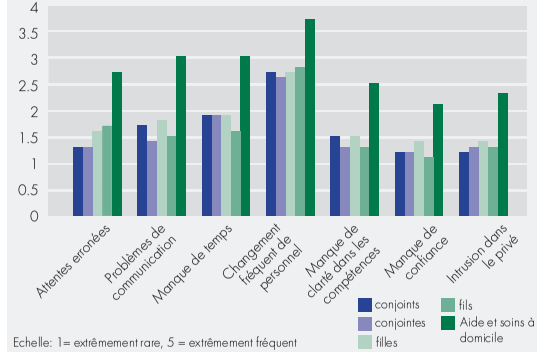
Les proches soignants sont très satisfaits de l'Aide et des soins à domicile et les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile en sont bien conscientes. 94 % d'entre elles disent que leur travail est estimé par les proches.

L'Aide et les soins à domicile remplissent de manière impressionnante les attentes des proches pour la plupart des critères qu'ils considèrent importants à très importants. A l'exception de deux critères: le changement de personnel et les coûts. 72 % jugent la constance des collaborateurs comme un critère important à très important mais 49 % seulement sont d'avis que l'Aide et les soins à domicile satisfont à ce critère. Plus de la moitié des conjoints/-es et des filles déplorent le changement fréquent. Cela semble moins gêner les fils. Et un cinquième des proches juge l'aide trop chère.

QUELLES SONT LES SOURCES DE CONFLIT?

Les conflits entre l'Aide et les soins à domicile et les proches sont extrêmement rares, ce qui n'est pas étonnant vu le haut degré de satisfaction. Pour les proches soignants, les sources de conflit se situent essentiellement dans le changement fréquent de personnel, le manque de temps dont disposent les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile, les problèmes de communication, les attentes erronées ou dans un manque de clarté des compétences. Les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile voient également des risques de conflits dans le changement fréquent de personnel, le manque de temps, les attentes erronées ou dans un manque de clarté des compétences.

Sources de conflits et de divergences d'opinion



Echelle: 1= extrêmement rare, 5 = extrêmement fréquent

LES PRINCIPALES DIFFÉRENCES ENTRE LA SUISSE ALÉMANIQUE ET LA SUISSE LATINE

Même si le portrait des proches tracé par les deux études AgeCare-SuisseLatine et SwissAgeCare-2010 (Suisse alémanique) révèle de nombreuses similitudes, on constate tout de même quelques différences. La principale tient dans l'investissement en temps des proches soignants. Si en Suisse alémanique, les proches investissent en moyenne 60 heures par semaine pour les conjoints/-es et 26 heures pour les enfants, les conjoints/-es latins investissent 99 heures et les enfants latins 58 heures. Une différence qui semble tenir en partie du moins à l'optique différente des soins. En Suisse latine, on privilégie les soins ambulatoires alors que les personnes âgées alémaniques sont plus souvent prises en charge de manière stationnaire.

Autre différence: en Suisse alémanique, on a plus souvent affaire exclusivement à une aide informelle alors qu'en Suisse romande, il y a davantage combinaison des deux formes d'aide avec une prépondérance de l'aide formelle.
Les résultats détaillés de la comparaison alémanique-latine se trouvent dans le rapport d'étude.

95/105
M 1866-B M 1876-D M 2155



SCÉNARIO D'ÉVOLUTION DE LA POPULATION

L'Office fédéral de la statistique (OFS) prévoit, selon les scénarios actualisés, une poursuite de l'augmentation de la population très âgée jusqu'au 2060 en raison de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'entrée en retraite de la génération dite des baby-boomers. La part des 80 ans et plus doit passer de 4.9 % en 2010 à 7.8 % en 2030 pour atteindre 11.9 % en 2060.

L'espérance de vie moyenne va se situer selon l'OFS entre 82.5 et 87.5 ans pour les hommes et 87.5 et 91.5 ans pour les femmes. Pour l'Aide et les soins à domicile, ce n'est pas seulement l'augmentation de l'espérance de vie mais celle de l'espérance de vie en bonne santé, sans handicap qui est décisive et là aussi, on assiste à une évolution positive. On constate ainsi que le gain d'espérance de vie sans handicap à 65 ans a augmenté dans la même ampleur que celui de l'espérance de vie et cela pour les deux sexes.

L'ÉVOLUTION DANS LE DOMAINE DES SOINS

Même si les tendances actuelles se poursuivent et que les gens vivent plus longtemps sans handicap, il faudra tout de même compter avec une demande croissante de soins stationnaires et ambulatoires en raison de l'évolution démographique. On peut partir du principe dans le domaine des soins que les progrès médicaux et techniques, les coûts hospitaliers croissants et la pression économique pour un transfert des soins stationnaires vers les soins ambulatoires vont se renforcer.

Il pourra y avoir des mutations qualitatives qui feront que l'Aide et les soins à domicile rempliront davantage de tâches socio-médicales et de coordination et de transmission entre les différents systèmes d'aide. Les tendances économiques vont conduire à une plus grande concurrence et/ou coexistence d'offres privées et publiques.

Les nouvelles formes d'appartements protégés ou de logements accessibles aux personnes à mobilité réduite peuvent favoriser le transfert des places de soins stationnaires vers les soins ambulatoires et les innovations médicales (télémédecine, formes de traitement et de réhabilitation ambulatoires) peuvent permettre aux gens de rester plus longtemps chez eux.

En raison de l'insertion professionnelle des femmes, notamment, on risque d'assister à la poursuite de la différenciation des aides (ménage/informel) et des soins (professionnel). Les générations à venir (les filles mais aussi de plus en plus les fils) vont reprendre les prestations d'aide informelle soit directement soit indirectement en

payant quelqu'un. Les services professionnels vont davantage se concentrer sur les soins (toilette intime ou soins médico-sociaux).

A l'inverse, les restrictions financières peuvent contribuer à ce que les aides professionnelles soient demandées plus tard.

Par ailleurs, la croissance des inégalités économiques accroît le risque d'un développement de soins à deux vitesses. Actuellement déjà, les gens âgés aisés ont une plus grande marge de manœuvre pour acheter des soins et de l'aide et en même temps, ils profitent fréquemment d'une plus grande espérance de vie sans handicap. En revanche, les personnes âgées pauvres sont plus dépendantes et la pauvreté est une cause de décès prématurée. En outre, les gens pauvres passent plus rapidement et plus fréquemment dans une institution de soins stationnaires. La tendance de soins privés par des prestataires privés et des résidences de seniors pour les gens âgés aisés et de soins subventionnés par le public pour les plus pauvres risque d'augmenter.

Toutes ces évolutions agiront sur l'exigence des tâches de soins. Le besoin en possibilités de décharger les proches soignants déjà lacunaire aujourd'hui va croître encore, tout comme le besoin d'information. On peut donc en conclure que les tâches de communication, de triage, de modération et de coordination dans le mélange complexe entre les soins et le bien-être des personnes nécessitant des soins et des proches ne vont faire que croître.

97/105 M 1866-B M 1876-D M 2155

CONCLUSIONS ET CHAMPS D'ACTION



DÉFIS À VENIR POUR L'AIDE ET LES SOINS À DOMICILE

Les évolutions démographiques, sociales, socio-politiques, médicales et économiques vont mettre l'Aide et les soins à domicile face à de nouveaux défis car tout indique que l'aide et les soins ambulatoires et professionnels ne concerneront pas uniquement les personnes très âgées mais gagneront aussi en importance pour les douleurs chroniques, et après des interventions ambulatoires. Les tâches en rapport avec les douleurs et les traitements de la douleur vont encore prendre de l'importance. Il faut de toute urgence organiser des possibilités de décharger les proches soignants.

Dans le même temps, le besoin en prestations domestiques va aussi augmenter car une grande partie des clients potentiels de l'Aide et des soins à domicile ne sont pas à proprement parler des personnes nécessitant des soins mais ne sont plus capables de gérer le quotidien en raison de maux liés à l'âge. Et l'Aide et les soins à domicile à but non lucratif en tant qu'organisation vont avoir à faire face à une concurrence accrue du secteur à but commercial avec une pression simultanée croissante sur les coûts.

L'Aide et les soins à domicile pourraient:

- élargir l'offre en direction du management des cas,
- reprendre davantage de tâches de transmission et de coordination entre les différents intervenants,
- offrir des logements protégés et des possibilités de décharger les proches flexibles,
- se mettre davantage en réseau avec les médecins et les hôpitaux ou les organisations d'économie domestique,
- être idéalement plus actifs dans la prévention et s'engager dans la prévention en matière de santé.

En outre, l'Aide et les soins à domicile peuvent aussi agir dans les quatre domaines de la communication et de l'information, de l'optimisation de l'offre, de la mise en réseau et de la collaboration et de la formation continue et du perfectionnement:

M 1866-B M 1876-D M 2155 98/105

COMMUNICATION ET INFORMATION

Des proches soignants bien informés sont moins souvent dépassés et peuvent mieux reconnaître quand ils atteignent leurs limites. Etre bien informé signifie: être au courant de l'état de la personne nécessitant des soins, connaître le déroulement de l'éventuelle maladie, ainsi que les offres supplémentaires, les aides et les possibilités de décharge ou de financement. Les responsabilités et les compétences de tous les participants sont bien déterminées et connues de tous les participants. Plus de 76 % des collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile considèrent le conseil et l'information des proches soignants comme très importants mais déplorent le fait de ne pas avoir de temps à y consacrer.

Comme les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile occupent souvent une place de confiance auprès tant des clients que des proches, elles peuvent aussi transmettre aux proches soignants les informations nécessaires, les conseiller, reconnaître les éventuels problèmes assez tôt et intervenir en conséquence. L'Aide et les soins à domicile en tant qu'organisation sont prédestinés à déterminer les besoins individuellement, à faire des offres correspondantes, à préparer des informations (respectivement des aide-mémoire et des listes d'adresses) et à reprendre des tâches de coordination, de triage et de modération, ainsi qu'à régulièrement évaluer la situation avec les proches soignants.

Tout regrouper sous le même toit facilite l'optimisation de l'offre.

OPTIMISATION DE L'OFFRE

Pour qu'une offre puisse être utilisée de manière optimale, elle doit être flexible et adaptée aux besoins des clients. Plus une offre correspondra aux besoins, plus les bénéfices seront élevés et avec ça la satisfaction de tous les intervenants. L'idéal serait des relations d'accompagnement stables, sans changement fréquent de personnel, une disponibilité élevée, une obligation temporelle et une possibilité d'atteindre le service à tout moment.

Mais plus une offre est individualisée et flexibilisée, plus les exigences organisationnelles sont élevées pour l'Aide et les soins à domicile. Et les coûts jouent également un rôle important.

Il y a un important besoin d'offres pour décharger les proches soignants et cela ne va aller qu'en augmentant en regard de l'évolution démographique. Il faut des solutions d'accueil de jour et de nuit, un service disponible 24 heures sur 24 (avec une ligne d'appel en cas d'urgence), et des lits pour les vacances. La majorité des proches soignants auraient besoin, selon leur propre évaluation mais aussi selon celle de l'Aide et des soins à domicile, d'une pause. Mais il n'est pas possible de faire une pause s'il y a trop peu de personnel à même de reprendre les soins provisoirement à disposition parce que les offres de relève structurées manquent.

Les formes de logements avec services et soins vont aussi probablement augmenter. Equiper les logements actuels avec les auxiliaires de vie permet un maintien plus long à domicile. Cela va engendrer une croissance des besoins en soutien pour les services d'économie domestique dans le quotidien qui seront pris en charge par l'Aide et les soins à domicile eux-mêmes ou par des organisations conjointes.

L'offre peut en outre encore être optimisée par une bonne mise en réseau et une collaboration avec les autres organisations travaillant dans le domaine des soins.

99/105 M 1866-B M 1876-D M 2155

MISE EN RÉSEAU ET COLLABORATION

L'homme et la prestation de service se trouvent au centre du travail de l'Aide et des soins à domicile bien au-delà des scénarios, des évolutions sociales et des considérations financières. L'Aide et les soins à domicile contribuent en tant qu'organisation professionnelle à améliorer la qualité de vie des personnes nécessitant des soins et de leurs proches soignants. On peut donc s'attendre à ce que les tâches deviennent plus variées et plus complexes et plus exigentes du point de vue des soins. Une croissance des opérations faites ambulatoirement ou de nouvelles techniques comme les bio-senseurs automatisés utilisés par exemple en cas de diabète peuvent mener à un transfert accru de l'hôpital vers la médecine ambulatoire et les soins à domicile.

Une bonne mise en réseau et une étroite collaboration entre l'Aide et les soins à domicile, les autres organisations (comme Pro Senectute, la Croix-Rouge, etc.) et les institutions (médecins, hôpitaux, institutions de soins, etc.) permettent une offre de soutien intégrée, un paquet complet. Une collaboration étroite et une mise en réseau permettent aussi aux personnes soignées et à leurs proches soignants de combiner l'offre optimale sans devoir contacter un nombre important de services. Par ailleurs, on admet généralement que dans toutes les régions, l'Aide et les soins à domicile vont s'occuper de davantage de cas de démences encore. Il faut donc renforcer la collaboration entre l'Aide et les soins à domicile et les associations qui traitent de la démence (comme les cliniques mémory).

L'idéal serait aussi une mise en réseau accrue de l'Aide et des soins à domicile avec les services de promotion de la santé. On sait en effet que les coûts durant la vieillesse peuvent être réduits si les gens restent plus longtemps en bonne santé. Des projets pilote menés dans le domaine de la promotion de la santé montrent que des spécialistes de la santé publique peuvent réduire nettement la dépendance durant la vieillesse. Pour les régions à fortes migrations, comme Genève, il vaut également la peine de mettre en place une promotion de la santé multiculturelle.

Pour la promotion de la santé, l'Aide et des soins à domicile sont davantage concernés par la prévention secondaire: faire en sorte que les entraves ou les maladies existantes n'aient pas d'effets négatifs aussi longtemps que possible.

FORMATION CONTINUE ET PERFECTIONNEMENT

En regard des changements rapides dans le domaine de la santé et des soins, la formation continue et le perfectionnement du personnel de l'Aide et des soins à domicile revêtent une importance particulière, tout comme la formation des proches. Une situation de soins optimale exige des connaissances professionnelles par exemple concernant les maladies de démence, la consommation de médicaments et ses effets ou le comportement dans les situations de conflits.

Il faut des offres de perfectionnement et de formation du personnel de l'Aide et des soins à domicile:

- en gérontologie en rapport avec l'évolution rapide des réalités sociales,
- concernant les motivations complexes des proches soignants et leurs exigences,
- sur l'attitude à adopter en cas de conflit avec des proches soignants et des clients, mais aussi
- sur les possibilités concrètes de relève,
- concernant les problèmes juridiques, financiers et d'assurances sociales.

D'autres aspects importants sont la possibilité de discuter des cas dans un cadre pluridisciplinaire, l'intervision et le conseil régulier dans le comportement en cas de conflit (entraînement au conflit). Une offre ainsi conçue contribue non seulement à accroître le professionnalisme des collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile, mais, indirectement, à renforcer les compétences des proches dispensant des soins.

Pour les proches soignants aussi les offres de conseil et de formation aux soins sont considérées comme importantes. Sont aussi importants des thèmes comme l'acceptation de l'aide, le burn-out ou le rapport avec l'ambivalence et les sentiments de culpabilité, ainsi que des formations concrètes par exemple.

REMERCIEMENTS

Nous remercions l'équipe de recherche des Universités de Berne et de Zurich de leur grand travail. Un remerciement particulier aux organisations d'Aide et de soins à domicile et aux proches soignants qui ont participé à l'étude. Nous remercions également l'Office fédéral des assurances sociales, ainsi qu'Alzheimer Forum Suisse pour leur soutien financier au travail de recherche.

M 1866-B M 1876-D M 2155

100/105

RIASSUNTO



I congiunti svolgono un ruolo importante nell'assistenza a domicilio agli anziani. Tuttavia, le condizioni in cui viene prestata questa assistenza e i problemi sussistenti sono scarsamente noti. Pertanto, l'Associazione svizzera dei servizi di assistenza e cura a domicilio Spitex ha commissionato uno studio scientifico che dà ragguagli sulle persone che assistono a domicilio i loro congiunti anziani. Nel presente opuscolo vengono illustrati i risultati dello studio per la Svizzera romanda e per la Svizzera italiana (AgeCare-SuisseLatine). I risultati per la Svizzera tedesca (SwissAgeCare-2010) sono stati pubblicati nell'autunno del 2010.

I congiunti curanti nella Svizzera latina hanno in media 65,6 anni, e il 71 percento di essi vive nello stesso nucleo familiare della persona assistita. Nella Svizzera romanda il gruppo più cospicuo dei congiunti curanti è costituito dalle partner e dai partner. Nella Svizzera italiana sono perlopiù i figli a curare i loro genitori.

Rispetto alla Svizzera tedesca, nella Svizzera italiana la cura dei congiunti incombe in modo ancora più pronunciato alle donne: soltanto un quarto dei congiunti curanti nella Svizzera romanda è costituito da uomini, e in Ticino addirittura soltanto un sesto; nella Svizzera tedesca un terzo è costituito pur sempre da uomini. Stando alle loro indicazioni, la maggior parte dei congiunti si occupa dei suoi parenti o amici bisognosi per amore o per affetto; soltanto i figli menzionano come motivo principale l'obbligo morale. Per tutti i gruppi di congiunti sono però anche importanti la mancanza di alternative nonché le considerazioni di ordine finanziario.

Le persone curate a domicilio hanno in media 83 anni; il 60 percento di esse sono donne. Circa la metà delle persone assistite è fortemente bisognosa di assistenza. Spitex fornisce soprattutto le cure di base e le cure medico-tecniche, mentre i congiunti assistono il bisognoso negli impegni quotidiani (p.es. ménage, finanze, trasporto) ed offrono anche un sostegno emotivo e sociale.

L'assistenza di una persona bisognosa richiede molto tempo. Per esempio, stando alle loro indicazioni, i congiunti curanti investono ogni settimana nell'assistenza tra 99 ore (media delle partner e dei partner) e 58 ore (media delle figlie e dei figli). I dati corrispondenti dalla Svizzera tedesca sono generalmente molto più bassi (le partner e i partner: 60 ore, le figlie e i figli: 26 ore). Un possibile motivo delle grosse differenze potrebbe essere la percentuale più elevata dei dementi assistiti a domicilio nella Svizzera latina. Un ulteriore motivo potrebbe essere che, rispetto alla Svizzera tedesca, un numero nettamente più elevato di congiunti curanti convive nello stesso nucleo familiare con la persona curata nella Svizzera romanda e in Ticino. A ciò si aggiunge il fatto che, forse, anche le differenze culturali nell'interpretazione e nella quantificazione

101/105 M 1866-B M 1876-D M 2155

dell'assistenza e delle cure prestate hanno portato a valutazioni di diversa entità dell'onere temporale. Tuttavia, tutte le regioni linguistiche hanno un fattore in comune: i congiunti investono nella cura molto più tempo di quanto vorrebbero.

L'intenso impegno assistenziale si ripercuote sulla salute dei congiunti curanti: il loro stato di salute soggettivo è nettamente peggiore rispetto alla media della popolazione. Inoltre, i congiunti curanti si recano dal medico più spesso e assumono farmaci più frequentemente. L'onere delle cure varia fortemente in funzione della situazione. Nel confronto tra le partner e i partner curanti con i figli e le figlie curanti colpisce il fatto che soprattutto i primi lamentano ripercussioni negative sulla loro vita, in particolare per quanto riguarda la salute e le finanze. I figli e le figlie si lamentano invece in modo nettamente più frequente dei problemi con la loro famiglia.

La maggior parte dei congiunti curanti afferma di aver bisogno di una pausa immediatamente o a intervalli regolari. Nel contempo, però, gran parte di essi ritiene molto difficile o addirittura impossibile trovare un sgravio per se stessi, e ciò perfino in caso di emergenza. Anche i collaboratori di Spitex costatano che molti congiunti sono oberati, ma valutano in generale la loro necessità di sgravio e di pause come nettamente inferiore rispetto agli stessi congiunti.

La stragrande maggioranza dei congiunti curanti è molto soddisfatta delle prestazioni di Spitex. Essi ritengono importante, in particolare, che Spitex sia a disposizione quando serve un aiuto, e attribuiscono la massima importanza a un trattamento dignitoso e rispettoso della persona bisognosa. Sia i congiunti che i collaboratori di Spitex attribuiscono le cause dei conflitti, che sono estremamente rari, soprattutto al frequente avvicendamento del personale.

Tre collaboratori di Spitex su quattro considerano di importanza centrale una buona informazione e la consulenza prestata ai congiunti curanti. Il 57 percento ritiene importante l'aiuto all'adeguamento dell'alloggio alla situazione assistenziale.

LE SFIDE FUTURE

L'evoluzione demografica, sociale, sociopolitica e medico-tecnica porrà nuove sfide a Spitex. Al tempo stesso aumenta anche il fabbisogno di prestazioni di economia domestica, e occorrono urgentemente delle possibilità di sgravio per i congiunti curanti.

Spitex potrebbe estendere la sua offerta verso il case management, assumendosi cioè maggiormente compiti di mediazione e di coordinamento tra tutti gli interessati, offrendo alloggi con servizi di cura e assistenza e possibilità flessibili di sgravio,

interconnettendosi maggiormente con altre istituzioni, collaborando più strettamente con esse e anche diventando attiva nella promozione della salute.

Spitex può inoltre entrare in azione negli ambiti della comunicazione e dell'informazione, nell'ottimizzazione dell'offerta, nell'interconnessione e nella collaborazione nonché nella formazione e nel perfezionamento professionale.

Comunicazione e informazione: in quanto persone di fiducia, i collaboratori di Spitex possono fornire ai congiunti curanti le informazioni necessarie, consigliarli, riconoscere per tempo eventuali problemi e intervenire di conseguenza, ovvero chiarire le esigenze individuali, fare delle offerte corrispondenti, mettere a disposizione informazioni (p.es. opuscoli informativi ed elenchi di indirizzi) e assumersi compiti di coordinamento nonché valutare regolarmente la situazione insieme ai congiunti curanti.

Ottimizzazione dell'offerta: sussiste un grosso fabbisogno di offerte di sgravio flessibili e individuali per i congiunti curanti. Vi è soprattutto una richiesta di assistenza diurna e notturna, di un servizio 24 ore su 24 (con una hotline per casi di emergenza) e di posti letto d'accoglienza temporanea. Aumenterà anche il fabbisogno di assistenza quotidiana nell'economia domestica.

Interconnessione e collaborazione: il crescente numero di operazioni eseguite ambulatorialmente oppure le nuove tecniche come i biosensori automatizzati possono portare a un ulteriore trasferimento dall'ospedale alla medicina e alle cure ambulatoriali. Questo richiede una buona interconnessione e una stretta collaborazione tra Spitex ed altre organizzazioni (Pro Senectute, Croce Rossa, ecc.) e istituzioni (medici, ospedali, case di cura, ecc.). Un'offerta integrata di sostegno facilita anche agli assistiti e ai loro congiunti curanti la messa a punto dell'offerta ottimale, senza dover contattare una moltitudine di enti.

Formazione e perfezionamento professionale: poiché una situazione di cura ottimale richiede nozioni tecniche specialistiche, occorrono il perfezionamento professionale e la formazione dei collaboratori di Spitex e dei congiunti curanti, per esempio per quanto concerne le conoscenze fondamentali della gerontologia, la gestione delle situazioni conflittuali oppure le offerte di sgravio così come gli aspetti giuridici, assicurativi e finanziari.

I rapporti di ricerca completi (in lingua tedesca) e gli Executive Summaries sono disponibili come download su: www.aide-soins-domicile.ch/etudes / www.spitex.ch/studien

M 1866-B M 1876-D M 2155

ZUSAMMENFASSUNG



Angehörige spielen eine wichtige Rolle bei der Betreuung von betagten Menschen zu Hause. Die Rahmenbedingungen dieser Betreuung und die bestehenden Probleme sind aber kaum bekannt. Der Spitex Verband Schweiz hat deshalb eine wissenschaftliche Studie erstellen lassen, die Erkenntnisse bringt über Menschen, die ihre betagten Angehörigen zu Hause pflegen. In der vorliegenden Broschüre sind die Studienergebnisse aus der Romandie und der italienischsprachigen Schweiz (AgeCare-SuisseLatine) vorgestellt. Die Resultate der Deutschschweiz (SwissAgeCare-2010) wurden im Herbst 2010 veröffentlicht.

Die pflegenden Angehörigen in der lateinischen Schweiz sind durchschnittlich 65,6 Jahre alt, und 71 Prozent von ihnen leben im gleichen Haushalt wie die betreute Person. Die grösste Gruppe der pflegenden Angehörigen sind in der Romandie die Partnerinnen und Partner. In der italienischsprachigen Schweiz sind es mehrheitlich die Kinder, die ihre Eltern pflegen.

Die Pflege von Angehörigen ist in der lateinischen Schweiz noch ausgeprägter Frauensache als in der Deutschschweiz: Nur ein Viertel der pflegenden Angehörigen in der Romandie sind männlich, im Tessin sind es sogar nur ein Sechstel – in der Deutschschweiz sind immerhin ein Drittel Männer. Die meisten Angehörigen kümmern sich nach eigenen Angaben hauptsächlich aus Liebe und Zuneigung um ihre pflegebedürftigen Verwandten oder Freunde; einzig die Söhne nennen als Hauptgrund die moralische Verpflichtung. Für alle Angehörigengruppen spielen aber auch der Mangel an Alternativen sowie finanzielle Überlegungen eine Rolle.

Die zu Hause gepflegten Menschen sind durchschnittlich 83 Jahre alt; 60 Prozent davon sind Frauen. Ungefähr die Hälfte der betreuten Menschen ist stark hilfsbedürftig. Die Spitex leistet vor allem die Grundpflege und Behandlungspflege, während die Angehörigen den Pflegebedürftigen bei den täglichen Verrichtungen beistehen (z.B. Haushalt, Finanzen, Transport) und auch emotionale und soziale Unterstützung bieten.

Die Betreuung einer pflegebedürftigen Person ist sehr zeitaufwändig. So investieren pflegende Angehörige nach eigenen Angaben wöchentlich zwischen 99 Stunden (Durchschnitt Partnerinnen und Partner) und 58 Stunden (Durchschnitt Töchter und Söhne) in die Betreuung. Die entsprechenden Angaben aus der Deutschschweiz sind generell viel tiefer (Partnerinnen und Partner: 60 Stunden, Söhne und Töchter: 26 Stunden). Ein möglicher Grund für die grossen Unterscheide könnte der höhere Anteil von demenzkranken Menschen sein, die in der lateinischen Schweiz zu Hause betreut werden. Ein weiterer Grund könnte sein, dass deutlich mehr pflegende Angehörige in der Romandie und im Tessin im gleichen Haushalt mit der gepflegten Person

leben als in der Deutschschweiz. Kommt dazu, dass womöglich auch kulturelle Unterschiede bei der Interpretation und Quantifizierung der geleisteten Hilfe und Pflege zu unterschiedlich hohen Einschätzungen des Zeitaufwands geführt haben. Alle Sprachregionen haben jedoch eines gemeinsam: Die Angehörigen investieren viel mehr Zeit in die Pflege, als sie eigentlich möchten.

Das intensive Betreuungsengagement wirkt sich auf die Gesundheit der pflegenden Angehörigen aus. Ihre subjektive Gesundheit ist deutlich schlechter als bei der Durchschnittsbevölkerung. Auch gehen pflegende Angehörige häufiger zum Arzt und konsumieren häufiger Medikamente. Die Belastung variiert stark nach Pflegesetting. Beim Vergleich der pflegenden Partnerinnen und Partner mit den pflegenden Söhnen und Töchtern fällt auf, dass vor allem erstere negative Auswirkungen auf Ihr Leben geltend machen, insbesondere bezüglich Gesundheit und Finanzen. Die Söhne und Töchter klagen dagegen deutlich häufiger über Probleme mit ihrer eigenen Familie.

Die meisten pflegenden Angehörigen geben an, dass sofort oder immer mal wieder eine Auszeit nötig haben. Gleichzeitig erachtet es aber ein Grossteil von ihnen als sehr schwierig oder gar unmöglich, für sich eine Entlastung zu finden – dies selbst in Notfällen. Auch die Spitex-Mitarbeitenden stellen fest, dass viele Angehörige überlastet sind, doch schätzen sie generell deren Bedarf nach Entlastung und Auszeit deutlich tiefer ein als die Angehörigen selber.

Mit den Spitexleistungen sind die allermeisten pflegenden Angehörigen sehr zufrieden. Wichtig ist ihnen insbesondere, dass die Spitex dann verfügbar ist, wenn die Hilfe benötigt wird. Und am meisten Wert legen sie auf eine würde- und respektvolle Behandlung der pflegebedürftigen Person. Gründe für die äusserst seltenen Konflikte orten die Angehörigen wie die Spitex-Mitarbeitenden vor allem im häufigen Personalwechsel. Drei von vier Spitex-Mitarbeitenden erachten eine gute Information und Beratung der pflegenden Angehörigen als besonders zentral. 57 Prozent finden die Hilfe bei der Anpassung des Zuhauses an die Betreuungssituation wichtig.

KÜNFTIGE HERAUSFORDERUNGEN

Die demographische, gesellschaftliche, sozialpolitische und medizinisch-technische Entwicklung wird die Spitex vor neue Herausforderungen stellen. Gleichzeitig steigt auch der Bedarf an hauswirtschaftlichen Leistungen und es werden dringend Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige benötigt.

Die Spitex könnte ihr Angebot Richtung Fallmanagement ausweiten, d.h. vermehrt Vermittlungs- und Koordinationsaufgaben zwischen allen Beteiligten übernehmen,

pflegerisch-betreutes Wohnen und flexible Entlastungsmöglichkeiten anbieten, sich stärker mit anderen Institutionen vernetzen, enger mit ihnen zusammenarbeiten und auch in der Gesundheitsförderung aktiv werden.

Handlungsfelder gibt es für die Spitex zudem in den Bereichen Kommunikation und Information, bei der Optimierung des Angebots, bei der Vernetzung und Zusammenarbeit sowie in der Aus- und Weiterbildung.

Kommunikation und Information: Als Vertrauenspersonen können Spitex-Mitarbeitende den pflegenden Angehörigen die nötigen Informationen vermitteln, sie beraten, allfällige Probleme frühzeitig erkennen und entsprechend intervenieren d.h. Bedürfnisse individuell abklären, entsprechende Angebote machen, Informationen (Bsp. Merkblätter und Adresslisten) bereitstellen und Koordinationsaufgaben übernehmen sowie die Situation regelmässig gemeinsam mit den pflegenden Angehörigen evaluieren.

Optimierung des Angebots: Grosser Bedarf herrscht an flexiblen, individuellen Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige. Gefragt sind vor allem Tages- oder Nachtbetreuung, ein 24-Stundendienst (mit Hotline für Notfälle) und Ferienbetten. Auch der Bedarf an hauswirtschaftlicher Unterstützung im Alltag wird zunehmen.

Vernetzung und Zusammenarbeit: Vermehrt ambulant durchgeführte Operationen oder neue Techniken wie automatisierte Bio-Sensoren können zu einer weiteren Verlagerung vom Spital in die ambulante Medizin und Pflege führen. Dies erfordert eine gute Vernetzung und enge Zusammenarbeit zwischen der Spitex und anderen Organisationen (Pro Senectute, Rotes Kreuz etc.) und Institutionen (Ärzte, Spitäler, Pflegeheime usw.). Ein integriertes Unterstützungsangebot, erleichtert es auch den Betreuten und ihren pflegenden Angehörigen, das optimale Angebot zusammenzustellen, ohne eine Vielzahl von Stellen kontaktieren zu müssen.

Aus- und Weiterbildung: Da eine optimale Pflegesituation nach professionellem Fachwissen verlangt, sind Weiterbildung und Schulung für Spitex-Mitarbeitende und pflegende Angehörige gefragt, beispielsweise im gerontologischen Grundwissen, über den Umgang mit Konfliktsituationen oder über Entlastungsangebote sowie über rechtliche, versicherungstechnische und finanzielle Belange.

Der Forschungsbericht und das Executive Summary sind als Download verfügbar unter: www.spitex.ch/studien

M 1866-B M 1876-D M 2155

AIDE ET SOINS A DOMICILE

Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
Sulgenauweg 38, Case postale 1074, 3000 Berne 23 (Suisse)
Tél. 031 381 22 81, Fax 031 381 22 28
admin@spitex.ch, www.aide-soins-domicile.ch

IMPRESSUM
Editeur: Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
Texte/rédaction: Marie-Noëlle Hofmann, Evilard (se basant sur le rapport de l'étude de Perrig-Chiello, Hutchison et Höpflinger)
Photos: Alan Meier et Keystone
Mise en page: KARGO Kommunikation GmbH, Berne
Impression: dfmedia. Flawil

Septembre 2011