



Signataires : Patricia Bidaux, Jean-Marc Guinchard, Thierry Arn, Anne Carron, Jacques Blondin, François Erard

Date de dépôt : 15 octobre 2024

Proposition de motion

Pour une véritable reconnaissance des proches aidants !

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

- la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge des proches, du 1^{er} janvier 2021¹ ;
- le programme fédéral de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 » établissant les besoins des proches aidants à l'intention des cantons et des communes² ;
- l'art. 173 al. 3 de la constitution genevoise³ ;
- la loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile (LORSDom), du 28 janvier 2021 ;
- la loi sur la répartition des tâches entre les communes et le canton (LRT-1), du 18 mars 2016 ;
- le rapport 181 de la Cour des comptes et les constats rapportés, du 27 juin 2023 ;
- le rôle central des proches aidants dans la politique de maintien à domicile des personnes aidées dont le coût estimé de remplacement des activités équivalentes délivrées par la santé communautaire (ASSC)

¹ Acte modificateur unique regroupant plusieurs modifications de lois.

² OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE, Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 », Berne, octobre 2020.

³ Art 173 al. 3 Cst-GE : « *L'Etat soutient l'action des proches aidants* ».

- s'élève à plus de 10 millions d'heures, soit 569 millions de francs d'économies pour l'ensemble de la population ;
- que, par extrapolation, plus de 6% des Genevois (27 300 personnes) sont proches aidants auprès d'une personne âgée, de façon régulière au cours d'une période de douze mois ;
 - qu'un proche aidant dédie, en moyenne, 388 heures par an à l'accompagnement d'un proche âgé de 65 ans et plus, sur le canton de Genève ;
 - que le temps consacré à l'aide fournie peut se traduire par la réduction du taux d'activité professionnelle, la diminution du revenu et, partant, par la précarisation de la situation financière du proche aidant au moment de sa retraite,

invite le Conseil d'Etat

- à créer un statut genevois de proche aidant permettant la mise en place de mesures de soutien spécifiques ;
- sur la base du statut genevois de proche aidant, notamment :
 - à instaurer une déduction fiscale forfaitaire pour les proches aidants, basée sur des conditions d'admissibilité simples, permettant d'évaluer l'aide effective apportée à un proche aidé atteint d'une déficience grave et prolongée nécessitant une assistance pour réaliser les activités courantes de la vie quotidienne ;
 - à promouvoir le conseil à domicile pour les proches aidants en encourageant le service cantonal des seniors et de la proche aide (SeSPA) ou, en collaboration avec l'IMAD, à améliorer l'accès à l'information concernant les mesures de soutien et de répit. Il s'agit également de veiller à ce que les proches aidants bénéficient pleinement des bonifications pour tâches d'assistance ;
 - à participer au financement de la prestation de la carte journalière « TPG Duo », étendue aux jours de la semaine pour le proche aidant et le proche aidé.

EXPOSÉ DES MOTIFS

Définition du proche aidant selon l'art. 3 al. 6 de la LORSDom

Le proche aidant est défini comme «une personne de l'entourage immédiat d'un bénéficiaire 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, d'accompagnement ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés, ou encore à assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social ».

Profil et rôles du proche aidant : principales observations

L'assistance aux proches en situation de vulnérabilité fait partie intégrante de la vie en société. Ce besoin s'est accru avec le vieillissement de la population et l'allongement de l'espérance de vie. Aujourd'hui, cette assistance concerne non seulement les personnes âgées, mais aussi celles en situation de handicap ou atteintes de pathologies lourdes chroniques et/ou graves, qu'elles soient physiques ou psychiques.

L'arrivée connue d'un grand nombre de personnes au 4^e âge permet d'anticiper l'augmentation des besoins d'assistance.

La constitution genevoise, dans son article 173, consacre le principe de soutien aux proches aidants, stipulant que l'Etat soutient leur action.

Les tâches des proches aidants, souvent méconnues et sous-estimées, couvrent des domaines aussi divers que la coordination de la vie quotidienne, l'assistance médicale, l'aide à la mobilité, et le soutien émotionnel, indispensable face à l'isolement social que vivent souvent les personnes âgées, en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques. Le travail du proche aidant auprès des personnes âgées a fait l'objet d'un rapport de la Cour des comptes⁴ qui s'est intéressée aux objectifs et aux actions prévues dans le programme cantonal 2017-2020 ainsi qu'au fonctionnement et à l'organisation du dispositif comprenant les activités de la déléguée cantonale, de même que celles de la commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile (CCPA). Les enjeux liés aux handicaps et aux mineurs gravement atteints dans leur santé n'ont pas fait partie du

⁴ <https://cdc-ge.ch/publications/n-181-evaluation-du-dispositif-de-soutien-aux-proches-aidants-de-personnes-agees/>

périmètre de la mission de la Cour. Cependant, ce rapport est riche et pose les bases de cette motion.

En Suisse, environ 7,6% de la population fournit des soins réguliers à un proche. Les proches aidants ont souvent entre 50 et 65 ans, et s'occupent principalement de parents, partenaires ou enfants. En 2018, on estimait à 592 000 le nombre de proches aidants, dont une partie significative aide des personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies graves.

Le rôle des proches aidants peut prendre plusieurs formes, mais l'impact positif majeur de leur assistance est le recours plus tardif à la prise en charge des institutions (EMS) et aux soins à domicile dispensés par des professionnels. Si les proches aidants du canton cessaient leurs activités d'accompagnement, le coût annuel de leur remplacement s'élèverait à 567 millions de francs⁵.

Conciliation entre activité professionnelle et prise en charge

Un tiers des proches aidants déclarent avoir diminué leur taux d'occupation pour pouvoir s'occuper de leurs proches⁶. Ces adaptations liées aux tâches d'assistance poussent les entreprises à déployer des solutions concrètes à ces diminutions du temps de travail demandées par les proches aidants.

Une minorité d'entreprises⁷ répondent avoir souffert de ces situations, soit parce que leur employé a pris un congé maladie, a changé de fonction, est parti en retraite anticipée ou a démissionné afin d'assumer ses tâches d'assistance.

Horaires flexibles, répartition des horaires parmi l'équipe, temps partiel, réduction temporaire du temps de travail et télétravail sont fréquemment cités parmi ces solutions trouvées au sein de l'entreprise bien que seules 8% des entreprises déclarent avoir mis en place une charte de principes et de procédures liés aux proches aidants.

Les absences de plusieurs semaines dues à la maladie grave d'un proche aidé impactent plus durement les petites structures qui peinent à absorber les coûts salariaux qui en découlent. Néanmoins, les employeurs interrogés dans

⁵ PROMOTION SANTE SUISSE, feuille d'information 15, Berne, 2016, p. 7.

⁶ KASPER ET AL., Soutien aux nouveaux proches aidants et dans les situations de crise et d'urgence – mandat de recherche, OFSP, Berne, octobre 2019.

⁷ RUDIN ET AL., Mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge d'un proche malade dans les entreprises en Suisse – mandat de recherche, OFSP, Berne, octobre 2019.

l'étude considèrent que la satisfaction et la fidélisation de leurs collaborateurs proches aidants et leur réputation d'entreprise à l'écoute de ces problématiques sont des avantages suffisants à ces sacrifices financiers et organisationnels.

Parmi les recommandations de l'étude sur la conciliation entre assistance et vie professionnelle, on retrouve l'importance pour la santé des proches aidants de pouvoir continuer d'exercer une activité professionnelle afin de conserver une carrière active, d'éviter d'avoir à faire face à de trop pressantes difficultés financières et de garder des contacts sociaux indispensables à la décharge mentale du proche aidant.

Conséquences de l'assistance sur la qualité de vie et la vulnérabilité économique

Les proches aidants subissent de lourdes pertes de revenus en raison de la difficulté de concilier travail et assistance. Ces pertes, rarement compensées par des prestations sociales, aggravent leur situation économique.

Pour les personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies graves, les frais liés aux soins et à l'assistance, combinés à l'impossibilité de reprendre une activité professionnelle, accroissent la précarité. A la retraite, les aides de l'AVS sont moins généreuses que celles de l'AI, exacerbant la vulnérabilité des ménages concernés. Par exemple, l'AVS ne cofinance pas les adaptations du logement aux besoins du proche dépendant et n'alloue pas non plus de contributions d'assistance.

Mesures et offres destinées aux proches aidants et voies d'amélioration

Créer un statut genevois du proche aidant

Le statut juridique du proche aidant est une réalité depuis plus de dix ans dans les pays voisins de la Suisse. En France, un proche aidant bénéficie d'une définition légale et de droits qui en découlent depuis l'introduction, en 2015, du statut juridique dans la loi pour l'adaptation de la société au vieillissement.

Dans le Code français de l'action sociale et de la famille, le proche aidant y est défini très restrictivement : « *Est considéré comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide* ». On y retrouve les trois aspects du

proche aidant tel que nous l'entendons en Suisse : un familial, qui apporte, à titre gratuit, son soutien et son aide matérielle, à un autre familial.

La définition québécoise du proche aidant est, elle, plus large puisque l'art. 2 de la loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes dispose qu'une « *personne proche aidante désigne toute personne qui apporte un soutien à un ou plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non.*

Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie ».

Que la définition du statut juridique du proche aidant soit restreinte ou plus large, ce statut ouvre des perspectives et/ou des prestations similaires :

- **accès à l'information et à la formation** dans l'acquisition des « bons gestes » pour accompagner un proche aidant (notamment en situation d'impotence) ;
- **accès au répit**, c'est-à-dire un ensemble de mesures et de structures permettant au proche aidant de trouver des solutions d'accueil temporaire de répit ;
- **possible déduction fiscale** ;
- **accès à un congé indemnisé** (d'une durée variable établie par la loi ou par la relation contractuelle de travail). En Suisse, ce congé payé est de 14 semaines pour un parent qui doit s'occuper d'un enfant mineur gravement atteint dans sa santé.

De plus, un statut du proche aidant permettra de mettre en place une véritable politique publique qui identifiera mieux ses bénéficiaires et une allocation plus efficiente des ressources financières.

Instaurer une déduction fiscale en faveur des proches aidants

En Valais, les proches aidants peuvent déduire de leur revenu imposable la somme forfaitaire de 5000 francs s'ils s'occupent d'une personne âgée ou d'une personne en situation de handicap et au bénéfice d'une allocation pour impotence moyenne ou grave. Il faut que cette assistance soit régulière et permette au proche aidé de demeurer à son domicile. L'état de santé de la personne aidée doit être attesté par un médecin ou une institution médicale.

Si Genève connaît une déduction d'impôt en cas de soutien à un proche nécessiteux, elle ne s'adresse pas spécifiquement à la problématique du proche aidant, puisque cette déduction se base sur la capacité financière du proche aidé et son incapacité à subvenir à ses besoins matériels d'existence.

Les conditions d'admissibilité de la déduction fiscale valaisanne sont fortement tributaires de paramètres extérieurs comme le bénéfice d'une allocation pour impotent (API) qui n'est octroyée qu'à la suite d'une démarche individuelle et reste encore largement méconnue de la population, au même titre que la bonification pour tâche d'assistance.

La déduction fiscale genevoise pour les proches aidants pourrait s'appuyer sur des conditions d'âge, de domiciliation commune et d'état de santé du proche aidé. A titre d'exemple, deux conditions alternatives pourraient ouvrir le droit à une déduction fiscale pour le proche aidant :

- le proche aidant assiste et cohabite avec un mineur ou une personne de 18 ans et plus, atteinte d'une déficience grave et prolongée nécessitant une aide pour accomplir les activités courantes de la vie quotidienne au sens du catalogue des tâches du proche aidant de l'OFSP ou
- le proche aidant assiste et cohabite avec un proche de 70 ans et plus pour accomplir les activités courantes de la vie quotidienne au sens du catalogue des tâches du proche aidant de l'OFSP.

Développer le conseil à domicile pour les proches aidants

Au fil des ans, de nombreuses antennes d'information à destination des proches aidants se sont développées à Genève. Il y a des campagnes d'information et des permanences tenues par des associations et des organismes de l'Etat. Toutefois, l'ensemble des mesures existantes pour alléger les tâches d'assistance des proches aidants restent méconnues des principaux intéressés.

En effet, les proches aidants n'ont ni le temps, ni la mobilité, ni l'énergie nécessaire pour se rendre dans des centres de conseil aussi nombreux qu'ils ont de questions à résoudre. Or les enquêtes fédérales démontrent que le manque d'information et les obstacles à l'accès à l'information représentent un problème majeur.

La dernière structure créée en date, le service cantonal des seniors et de la proche aidance (SeSPA), doit réfléchir à offrir un meilleur accès à l'information sur les mesures de soutien et de décharges, ainsi que sur les bonifications pour tâches d'assistance (ce qui renvoie à la motion « Renforçons les ressources et informations des proches aidés », déposée parallèlement à celle qui nous occupe, l'une étant le miroir de l'autre), soit en

collaborant avec l'IMAD qui, bien souvent dans ces situations, offre des prestations à domicile, soit en développant sa propre prestation.

Améliorer les offres de mobilité accompagnée pour les proches aidants et aidés

La Cour des comptes a relevé, dans son rapport dédié au dispositif de soutien aux proches aidants, la part très importante que tient la mobilité sur la capacité des proches aidants et des personnes dépendantes pour leur prise en charge et pour faire appel aux prestations « de répit »⁸.

Il s'agit ici des soutiens logistiques pour assurer les tâches d'assistance liées aux actes ordinaires de la vie (pour faire les courses, les achats de vêtements et de nécessaires personnels, acheter les médicaments à la pharmacie) mais aussi aux fins d'accompagnement face aux nécessités de la vie (visite chez le médecin, actions de socialisation).

Une mesure très concrète et aisément mise en œuvre serait d'ouvrir l'offre de la carte journalière « Duo » des transports publics genevois (actuellement uniquement disponible le week-end) aux proches aidants et aidés durant les jours de semaine. Un geste simple qui permettra une meilleure mobilité accompagnée lors de ces actes quotidiens qui nécessitent la présence du proche aidant aux côtés de la personne dépendante.

Conclusion

Face à l'augmentation des besoins d'assistance pour les personnes âgées, en situation de handicap ou atteintes de pathologies graves, le rôle des proches aidants est crucial.

Un soutien plus structuré, notamment par un statut juridique, des déductions fiscales et des mesures de décharge, est indispensable pour garantir que les proches aidants puissent continuer à soutenir leurs proches sans être financièrement ou professionnellement pénalisés en voyant leurs opportunités sur le marché du travail être compromises en raison des aménagements de leur activité ou de leur temps de travail pour répondre aux besoins de leurs proches.

Compte tenu des explications qui précèdent, nous vous prions, Mesdames et Messieurs les députés, de réserver bon accueil à cette proposition de motion.

⁸ COUR DES COMPTES / GE, Dispositif de soutien aux proches aidants de personnes âgées, Rapport n° 181, Genève, juin 2023, p. 40.