



Date de dépôt : 3 juin 2025

Rapport

de la commission des affaires sociales chargée d'étudier la proposition de motion de Patricia Bidaux, Jean-Marc Guinchard, Thierry Arn, Anne Carron, Jacques Blondin, François Erard : Pour une véritable reconnaissance des proches aidants !

Rapport de majorité de Arber Jahija (page 4)

Rapport de minorité de Thierry Oppikofer (page 175)

Proposition de motion (3061-A)

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) 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 ;

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* ».

- 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 et d'allègements spécifiques ;
- à promouvoir le conseil pour les proches aidants en encourageant le Service cantonal des seniors et de la proche aide (SeSPA) ou/et en collaboration avec les associations et institutions concernées afin de développer l'accès aux mesures de soutien et de répit ;
- à évaluer l'opportunité d'instaurer une vraie politique publique de la proche aide via un projet de loi.

RAPPORT DE LA MAJORITÉ

Rapport de Arber Jahija

La commission des affaires sociales a traité cet objet en 10 séances, le 12 novembre, les 3, 10 et 17 décembre 2024, les 7, 21 et 28 janvier, ainsi que le 11 février, 4 mars et 1^{er} avril 2025, sous la présidence de M^{me} Ana Roch.

Ont assisté aux travaux, M. Thiery Appothéloz, Conseiller d'Etat en charge du Département de la cohésion sociale, M^{me} Laure Delieutraz, Secrétaire générale adjointe (DCS), M. Clément Magnenat, Secrétaire scientifique (SGGC), M. Laurent Mauler, Directeur du Service cantonal des seniors et de la proche aide (DCS), ainsi que M^{me} Nadia Salama, Secrétaire scientifique (SGGC). Les procès-verbaux de commission ont été rigoureusement tenus par M^{me} Caroline Dang et M. Anthony Chenevard. Le rapporteur remercie vivement toutes ces personnes pour la qualité de leur précieux travail.

Résumé

Un nombre considérable de personnes sont concernées par la proche aide dans le canton de Genève. Cela représente plusieurs milliers d'heures consacrées à effectuer des soins à domicile, parfois jusqu'à l'épuisement pour les proches aidants. La motion M 3061 prévoit plusieurs mesures pour soutenir et renforcer la proche aide, qui va nécessiter davantage de moyens au cours des prochaines années. Il s'agit par conséquent de revaloriser une activité gratifiante, mais très contraignante.

A l'unanimité, la commission a toutefois jugé utile d'amender la motion. Dans sa version amendée, elle a été acceptée par 9 oui, 3 non et 2 abstentions.

Note

Cette proposition de motion a été traitée en parallèle de la M 3062, qui concerne l'allocation pour impotent (API). Plusieurs auditions portaient conjointement sur les deux motions, ce qui explique l'inclusion d'éléments relatifs à la M 3062 dans le présent rapport. Par ailleurs, à la fin des travaux sur ces deux objets, l'élaboration d'une proposition de motion spécifique à la problématique des enfants proches aidants a été soutenue par une majorité des commissaires. Les discussions relatives à ce nouveau texte sont également reprises dans ce rapport.

Séance du 12 novembre 2024

Audition de M^{me} Patricia Bidaux, 1^{re} signataire de la M 3061

M^{me} Bidaux commence par présenter le terme de proche aidance, qui est un vaste sujet, encore peu connu et qui touche toutes les tranches d'âge.

Dans son rapport 181, la Cour des comptes se penche sur la proche aidance des personnes âgées, mais la présente motion ne s'attache pas seulement aux seniors, car les enfants ou adultes malades ou handicapés sont aussi concernés.

Dans la Constitution genevoise, l'article 173, alinéa 3 indique que « l'Etat soutient l'action des proches aidants. » M^{me} Bidaux relève que cet article 173 concerne les « Professions de la santé » et trouve étonnant que les proches aidants s'y retrouvent. Elle note que cet article ne définit pas ce qu'est la proche aidance. Pour trouver une définition, il faut donc regarder du côté de la Loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile (LORSDom), à l'article 3, alinéa 6 : « Par proche aidant, on entend 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. »

Il existe d'autres documents où la proche aidance est mentionnée, notamment dans le budget et les comptes du réseau de soins genevois pour le maintien à domicile, mais aussi dans le Plan stratégique sur l'inclusion des personnes en situation de handicap. Ce dernier porte plutôt sur la question du répit et le placement d'une personne proche aidée. M^{me} Bidaux a aussi consulté le programme de la proche aidance 2017-2020, dont elle note qu'il n'a pas été renouvelé, duquel elle a tiré un diagramme présentant les actions 2021-2023.

M^{me} Bidaux relève qu'il s'agit d'actions, mais que la personne proche aidante n'y est toujours pas définie de façon claire. Elle explique que l'absence d'identification et de reconnaissance des proches aidants présente des risques, qu'elle a illustré à partir d'images : les risques physiques, psychologiques, l'isolement familial ou social, les difficultés professionnelles, mais aussi scolaires puisque certains enfants sont aussi proches aidants.

M^{me} Bidaux présente ensuite le Bureau de la proche aidance, dont la directrice est la déléguée à la proche aidance à Genève. Il s'agit d'un dispositif de soutien intitulé PAGE (Proche aidance Genève), qui permet notamment au visiteur de définir s'il est proche aidante ou non. Enfin, une commission consultative a été mise en place pour le soutien des proches aidants.

M^{me} Bidaux s'interroge sur la capacité de ces dispositifs à reconnaître l'engagement des personnes proche aidantes. Elle estime que cela ne suffit pas et la motion M 3061 propose donc d'octroyer un statut officiel, sinon juridique, aux proches aidants. Il s'agit d'une question de justice pour les proches aidants qui pallient les limites du système de santé ou de l'aide sociale, sans compensation adéquate.

L'octroi d'un statut officiel répondrait aux enjeux que les proches aidants assument, ce que dit la Cour des comptes dans son rapport 181, où elle affirme que « la notion de « reconnaissance » est un enjeu central pour l'ensemble des acteurs rencontrés et un défi majeur pour toutes les mesures ciblant directement cette population ».

M^{me} Bidaux évoque par la suite la mise en place d'une carte de légitimation et d'une carte d'urgence pour les proches aidants dans le canton de Vaud. Le Département de la santé et de l'action sociale explique le rôle de ces deux cartes dans un rapport explicatif daté du 15 décembre 2020 : » [...] une carte de légitimation est identifiée comme un outil pouvant répondre à la problématique d'accès aux prestations dans différents contextes. Une carte de légitimation validerait l'octroi au statut de proche aidant selon les conditions posées par la définition. [...] La carte d'urgence offre des prestations ciblées qui sont celles liées à l'absence imprévue et impérative du proche aidant, situation dans laquelle le CMS assurera l'organisation des mesures indispensables à la personne aidée. »

En résumé, ces cartes permettent de définir un statut et de déclencher des actions rapides.

M^{me} Bidaux tire les constats suivants du rapport 181 de la Cour des comptes :

- les proches aidants n'ont pas conscience d'être des proches aidants, d'où l'enjeu central de la notion de reconnaissance ;
- certaines personnes refusent toute forme d'aide, car elles considèrent que leur soutien est normal, malgré leur épuisement qui peut peser sur la société et le système de santé ;
- il existe une multitude d'acteurs, qui complique la lisibilité du dispositif.

L'analyse de la Cour des comptes met également en lumière des obstacles au bon fonctionnement du dispositif :

- le manque de visibilité ;
- la dépendance à la déléguée cantonale, qui concentre entre ses mains des tâches et des responsabilités multiples ;

- le positionnement de la déléguée cantonale au sein de la direction des soins complique la gestion du dispositif de façon transversale, en vue de collaborations multiples ;
- la déléguée cantonale n'a pas de contrôle sur son budget, qui se limite à des subventions et qui manque par conséquent de flexibilité ;
- le rôle flou de la commission consultative, qui devrait être précisé pour contribuer à la définition et à la mise en œuvre des objectifs de soutien.

En conclusion, M^{me} Bidaux indique que cette motion ne s'oriente pas vers un financement des actes pris en charge par les proches aidants. Il n'est pas imaginable de financer les rapports interpersonnels entre proches aidants et proches aidés. La limite éthique est très fine et la motion propose par conséquent une défiscalisation, qui semble plus cohérente et respectueuse des relations entre aidant et aidé.

M^{me} Bidaux propose le visionnement d'un témoignage puis déclare que d'attribuer un statut officiel de PA présente une dimension fondamentale. Il s'agit de reconnaître la valeur humaine et sociale de l'engagement des proches, qui souvent se sacrifient pour le bien-être d'un parent ou d'un ami en situation de dépendance. Cette reconnaissance est une question de justice parce que les proches aidants pallient les limites du système. En leur octroyant un statut, la société répondrait aux enjeux que les personnes proches aidantes assument. Elle répète enfin que la notion de reconnaissance est une notion fondamentale mise en avant par le rapport de la Cour des comptes.

Une commissaire PLR demande si des démarches de définition d'un statut ont lieu aussi au niveau fédéral. Elle s'interroge sur les problèmes éventuels que pourrait poser la définition d'un statut différent d'un canton à un autre.

M^{me} Bidaux suggère de consulter le DCS au sujet de la définition fédérale. Elle estime que le statut fédéral serait davantage juridique, ce qui n'est pas forcément l'objectif de la motion. Elle relève en outre que les mesures sont déjà différentes d'un canton à un autre.

M. Mauler ajoute que le Conseil fédéral est très frileux sur la question du statut. De son côté le Conseil d'Etat ne prévoit pas un seul statut, mais différents statuts, selon les besoins de répit et selon l'âge. La difficulté est de trouver des lignes directrices, car les opérations nécessitent des propositions individuelles. En ce qui concerne la rémunération des proches aidants, le rapport 181 indique que cela coûterait au canton entre 400 millions et 1,5 milliard de francs. Il précise enfin qu'il existe une carte de légitimation pour les situations d'urgence, notamment dans le cas où un proche aidant est hospitalisé par exemple. Il relève enfin que Genève est relativement en avance par rapport à d'autres cantons et est le premier à avoir inscrit la proche aide

dans sa constitution. Il concède que ce qui est fait actuellement est bien, mais que des moyens humains et financiers doivent être développés et le statut est un outil indispensable à mettre en place.

Une commissaire PLR se demande s'il est possible de mettre en place des déductions fiscales sans statut juridique. Elle relève que la proposition de tarif spécial pour les TPG est une bonne solution, mais se demande si là aussi il n'y a pas une question de statut précis qui entre en compte.

M^{me} Bidaux indique que la définition pourrait être améliorée. Elle évoque la possibilité de consulter un professeur d'éthique pour aider à définir la proche aidance.

Une commissaire S revient sur les invites. En ce qui concerne la déduction fiscale, elle comprend qu'il s'agirait d'autre chose que de la déduction d'une personne à charge, qui concerne les mineurs, mais aussi les personnes en situation de handicap. Elle trouverait intéressant d'obtenir davantage d'informations sur la carte de légitimité vaudoise et relève qu'en ce qui concerne les transports, les CFF octroient la gratuité à l'accompagnant d'une personne handicapée, qui elle est dotée d'une carte spécifique. Il y a de quoi se poser la question du côté des TPG. Elle demande si M^{me} Bidaux en sait plus sur la carte vaudoise.

M^{me} Bidaux a cru comprendre que la carte était plutôt en rapport avec les mesures de répit.

La commissaire, concernant la deuxième invite, demande si la mention de l'IMAD est une façon d'orienter le conseil du côté des soins, plutôt que le social.

M^{me} Bidaux répond que cela est lié à ce qu'elle connaissait le mieux. Ce qui est important est d'étudier le sujet et reformuler si besoin les invites. Elle note que c'est du côté des soins que l'on trouve la définition des proches aidants. Concernant la première invite, elle ne connaissait pas les critères indiqués par la commissaire. Quant aux CFF, s'il existe déjà des mesures, cela permettra d'aller négocier avec les TPG.

La commissaire remercie M^{me} Bidaux et indique que Procap et Insieme sont notamment regroupées sous la FéGAPH et qu'il semble donc plus simple d'auditionner la faîtière, plutôt que chaque institution séparément.

La présidente profite de cette remarque pour lister les auditions possibles à prévoir pour ces deux motions :

- la FéGAPH
- l'Administration fiscale cantonale

- Prof. Thierry Collaud, professeur de théologie morale et d'éthique sociale, Université de Fribourg
- Le DCS pour une présentation du Bureau de la proche aide
- L'homologue vaudois du Bureau de la proche aide, au sein du Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud

M. Mauler suggère que le DCS fasse une présentation du Bureau de la proche aide. Il pourra également transmettre à la commission la feuille de route validée pour ces quatre prochaines années et informer les commissaires sur ce qui est prévu et ce qui est à l'étude.

Un commissaire UDC ajoute aussi la possibilité d'auditionner UniReso pour les questions de carte.

M^{me} Bidaux émet une réserve et suggère de voir cela plus tard ou de poser la question par écrit.

La présidente confirme que toutes les auditions proposées sont acceptées et que s'agissant d'UniReso, une prise de position écrite leur sera demandée.

Séance du 3 décembre 2024

Audition de M^{me} Véronique Petoud, déléguée cantonale proche aide – Département de la cohésion sociale

M^{me} Petoud présente différents supports de communication, qu'elle fait circuler auprès des commissaires :

- des flyers Proch'info, distribués à grande échelle et insérés dans chacune des publications du Bureau de la proche aide ;
- une bande dessinée créée en 2020, durant la crise du Covid, tirée à 15 000 exemplaires et dont la mise à jour et réimpression sont prévues prochainement (il n'en reste que 400 copies) ;
- la carte d'urgence des proches aidants, dont M^{me} Petoud précise qu'elle n'est pas délivrée par des organismes de soins à domicile, comme c'est le cas dans le canton de Vaud, mais peut être acquise à tout moment ;
- le questionnaire destiné aux proches aidants distribué lors de tous les événements et également disponible en ligne ; celui permet aux personnes de tester leur niveau d'épuisement et d'obtenir des recommandations ;
- un hors-série du magazine *Génération*, publié pour la troisième fois et initié en collaboration avec le canton de Vaud et en partenariat avec d'autres cantons.

M^{me} Petoud retrace les dix ans de politique publique en matière de proche aidance à Genève :

En 2013, le soutien aux proches aidants a été inscrit dans la Constitution genevoise. A ce titre, Genève est pionnière en la matière.

En 2017, un premier programme de soutien et la permanence téléphonique Proch'info ont été mis en place. Également pionnier sur ce point, le canton de Genève a aussi fait le choix de ne pas confier la gestion de cette ligne téléphonique à une seule institution, de façon à entretenir les liens avec le réseau et de travailler avec des organismes proposant des prestations différentes. La Croix-Rouge genevoise, l'IMAD, ProSenectute et Alzheimer Genève répondent donc aux appels selon un tournus quotidien.

En 2020, le poste de délégué cantonal a été créé. Depuis sa création, il est occupé par M^{me} Petoud.

En 2021 l'ancienne loi sur le maintien à domicile a été revue, afin d'y inscrire la proche aidance et une définition du proche aidant. Cette définition est aujourd'hui à revoir, car elle est plutôt restrictive.

Entre 2021 et 2023, les axes du plan cantonal ont été consolidés, car toutes les actions prévues n'avaient pas encore pu être finalisées, notamment en raison du Covid. C'est aussi à cette époque que la bande dessinée a été créée.

En 2023, avec le changement de législature, la proche aidance est passée du DSM au DCS. Le Service cantonal des seniors et de la proche aidance (SeSPA) a été créé et M. Mauler a été nommé à sa direction. Le Bureau de la proche aidance à Genève (PAGE) a également vu le jour.

En 2024, M. Thierry Apothéloz a validé la feuille de route pour la législature en cours.

Qui est proche aidant ?

M^{me} Petoud rappelle que par le passé la définition impliquait que le proche aidant vivait sous le même toit que la personne aidée. Ce n'est plus forcément le cas et le lien de parenté n'est plus nécessaire non plus pour être considéré comme un proche aidant. La personne aidée est atteinte dans sa santé ou son autonomie fonctionnelle par une maladie grave, chronique ou évolutive ou par une situation de handicap physique, psychique ou mental ou est en fin de vie. Cela signifie que la garde d'un enfant par ses grands-parents n'est pas de la proche aidance.

M^{me} Petoud indique également que l'aide apportée doit contribuer à la poursuite de la vie à domicile, au maintien de contacts sociaux et à l'intégration sociale. Elle souligne que la proche aidance n'est plus considérée seulement

dans le cadre du maintien à domicile et on ne cesse pas d'être Proche aidant lorsque l'aidé est placé en institution.

Statistiques

M^{me} Petoud présente des chiffres sur la proche aide en Suisse. Les chiffres pour les cantons de Vaud et Genève, qui sont les locomotives de la proche aide, ne sont pas encore disponibles. Elle précise par ailleurs que les données avant 2017 ne sont pas présentées, car les questionnaires ont changé depuis et les graphiques ne peuvent plus être traités de la même façon que pour les années précédentes.

Il s'agit donc de statistiques issues de l'enquête suisse sur la santé, dont l'OCSTAT a extrapolé les données par canton, d'où l'importance aujourd'hui de réaliser une enquête spécifique cantonale, incluse dans la feuille de route.

En 2017, l'estimation du nombre de proches aidants était de 1,4 million de personnes (19,9%), auxquels s'ajoutent 8% des adolescents de 10 à 15 ans, selon l'étude Careum menée à Zurich. M^{me} Petoud relève donc que ces chiffres additionnés représentent donc plus d'un quart de la population. Toujours en 2017, pour Genève, les proches aidants représentaient 15,4% de la population. En 2022, le nombre de Genevois âgés de 15 ans ou plus qui apportent au moins une fois par semaine de l'aide informelle est passé à 33%. Il est également à noter que 80% de ces personnes ont moins de 65 ans. Ces chiffres vont s'accroître avec les efforts de reconnaissance des proches aidants.

Prévenir l'épuisement

M^{me} Petoud rappelle que le but du bureau de la proche aide est de prévenir l'épuisement. Selon une enquête de l'OFSP, 30% des proches aidants en âge de travailler estiment que leur santé est médiocre ou très mauvaise, le problème étant que le proche est souvent réticent à demander du soutien ou qu'il la demande trop tard. Souvent les personnes tiennent trois à six mois et ne se reconnaissent pas comme proches aidants, notamment en raison d'une méconnaissance des dispositifs d'aide, du coût des prestations, mais aussi parfois à cause du refus de l'aidé.

Face à cette réticence à se reconnaître comme proche aidant, le Bureau PAGE diffuse largement le questionnaire permettant de mesurer son statut, à l'aide d'un score, basé sur l'échelle de Zarit, reconnue internationalement. Il s'agit donc de scores validés et fiables.

Le Bureau PAGE

Le Bureau PAGE est une entité cantonale dont le but est de servir de pivot pour développer des prestations, gérer le programme cantonal, la ligne téléphonique, une adresse de courriel et des dossiers d'information. En tant que déléguée cantonale, M^{me} Petoud préside par ailleurs la Commission consultative des proches aidants (CCPA), dont la mission est inscrite dans le règlement d'application de la LORSDom. Cette commission soutient les partenariats et l'élaboration de stratégies, via des groupes de travail, selon la feuille de route cantonale. Les objectifs du Bureau PAGE sont les suivants :

- répondre aux besoins croissants, puisque le nombre de proches aidants ne cesse d'augmenter, face à une population vieillissante et une hausse des maladies chroniques ;
- poser des objectifs d'avenir, en renforçant son rôle de coordination et à considérer les besoins émergents des proches aidants ;
- prendre en compte la diversité des situations, nécessitant des réponses adaptées et coordonnées.

Les rôles du Bureau PAGE sont la sensibilisation, l'information, la communication et la coordination.

Il s'agit notamment de fournir des informations actualisées, de tenir au courant les partenaires du réseau sociosanitaire de l'activité des associations et même de l'existence de certaines d'entre-elles. M^{me} Petoud s'aperçoit que le réseau est très riche est complexe à Genève et il arrive que certaines associations de niche, pourtant très importantes, soient très peu connues, mêmes des commissaires de la CCPA.

La CCPA

La commission se réunit à raison de cinq séances par année. Elle est constituée de représentants des communes et des domaines social et sanitaire (aide, soins, handicap, seniors, démence, soins palliatifs, cancer, etc.). L'approche est donc à la fois sanitaire et à la fois sociale, puisqu'il s'agit de s'occuper du proche aidant, indépendamment de la situation de l'aidé. M^{me} Petoud énumère les prestations cantonales actuelles :

- l'information ;
- la formation ;
- l'accompagnement ;
- la mise en réseau ;
- le répit.

Elle présente par la suite un tableau résumant l'ensemble des soutiens existants à Genève. Cela inclut les prestations suivantes :

- le répit à domicile ;
- le répit hors domicile ;
- le répit séjours vacances ;
- des ateliers de sensibilisation : des formations mises en place pour les bénévoles, qui fonctionnent bien à Genève grâce à un système de relève à domicile permettant de se former, à raison de cinq heures de relève pour trois heures de cours
- des espaces d'écoute, présents dans plusieurs communes, et du soutien psychologique, en développement avec l'AGPsy ;
- du soutien financier et administratif, qui concernent l'aidé et non l'aidant ;
- la carte d'urgence, créée une année après celle du canton de Vaud et les retours dans ce canton et à Genève sont positifs pour cette carte qui permet au Proche aidant d'être sûr qu'un relai sera pris auprès de la personne aidée s'il lui arrive quelque chose – il ne s'agit donc pas d'une carte de légitimation, ce qui n'existe par ailleurs dans aucun canton actuellement ;
- un agenda et des publications
- une Journée des proches aidants, organisée par une alliance intercantonale, plutôt romande, mais à laquelle appartiennent désormais aussi les cantons de Berne, Bâle et des Grisons.

M^{me} Petoud présente un graphique illustrant le nombre d'appels par année auprès du Bureau PAGE. L'augmentation des appels correspond à une meilleure identification avec le statut de proche aidant, ce qui n'allait pas de soi il y a encore quelques années. Elle relève que le nombre médian d'appels à Genève pour 2024 est de 108 par mois, ce qui est supérieur au canton de Vaud, où la population est pourtant plus élevée.

Budget

M^{me} Petoud fournit quelques précisions concernant les budgets annuels. En 2017, malgré l'organisation d'une journée importante sur 300 m² à Balexert, aucune subvention n'avait été perçue. En 2019, une première subvention a été obtenue, en lien avec la première formation pour les proches aidants. En 2020, la Journée proches aidants n'a pas eu lieu en raison du Covid, mais la subvention a été augmentée en lien avec le nombre croissant de formations et afin de financer la publication de la bande dessinée. En 2021 la bande dessinée a été réimprimée à 10 000 exemplaires et un applicatif de relève à domicile a

été mis en place. En 2022, la subvention est restée identique, puis en 2023, une subvention plus large a été demandée afin de rétribuer les institutions répondant aux appels de la permanence Proch'info, qui travaillaient bénévolement jusque-là. Une formation pour les bénévoles a par ailleurs été créée. Pour 2025 la ligne de subvention demandée est de 305 073 francs. M^{me} Petoud précise que le budget couvre 1 EPT depuis 2020, auquel s'est ajouté 0,5 EPT depuis juin 2024, pour un poste à mi-temps de secrétariat.

Feuille de route du programme PAGE 2024-2028

M^{me} Petoud explique que la feuille de route est composée de trois axes déclinés en 15 mesures et 23 actions. Une infographie est en préparation, afin de présenter la feuille de route.

Axe A : Gouvernance

La première mesure consistait à établir la feuille de route. Il s'agit désormais de consolider le dispositif cantonal, notamment en revoyant le fonctionnement de la CCPA, où vingt institutions sont représentées, peut-être en concentrant les séances et en mettant en place des sous-groupes thématiques, dans l'objectif de stimuler l'activité de la commission.

Axe B : Statut cantonal et prestations

Au stade actuel de la proche aide en Suisse, il est très important de ne pas se contenter de remercier les proches aidants, mais de légitimer leur rôle. Il ne s'agit pas que d'une reconnaissance financière, mais aussi sociale. Le Conseil fédéral (CF) s'étant prononcé défavorablement envers la création d'un statut au niveau national, les cantons ont désormais le feu vert pour élaborer un statut et l'alliance intercantonale veut avancer ensemble en ce sens. Genève et Vaud seront en tête de proue pour travailler sur la définition de ce statut légal. En page 22 de la présentation (Cf. Annexe 1), M^{me} Petoud a reproduit les positionnements du CF vis-à-vis de différentes motions et ayant mené à la conclusion selon laquelle la mise en place d'un statut est de compétence cantonale.

M^{me} Petoud souligne qu'afin de définir un statut, il est d'abord nécessaire d'identifier et de connaître les proches aidants à Genève, en intégrant notamment au « Panel des seniors » des éléments spécifiques à la proche aide. Il s'agira également de recenser les prestations existantes et les besoins, par une étude sur le répit et ce qui devrait être développé en ce sens, ainsi que d'établir un catalogue d'aides. La création d'un statut cantonal passe par une définition de la proche aide, des droits et d'une durée de ces droits (début et fin), associés à des prestations directes, selon le statut.

Les pages 23 et 24 de la présentation détaillent la chronologie des mesures et actions liées à l'établissement de ce statut. La dernière mesure consiste à reconnaître le Proche aidant lors d'hospitalisation. Un projet pilote a été développé avec les HUG, autour de l'hôpital des Trois-Chênes. A la suite des résultats favorables et au développement d'un volet dans le dossier patient informatisé des HUG, ce projet sera déployé sur l'ensemble des services des HUG, de façon que chaque fois qu'un proche aidant est hospitalisé, sa situation soit signalée par la présence d'une boutonnière « proche aidant » derrière son lit d'hôpital.

Axe C : Information et communication

M^{me} Petoud invite les commissaires à consulter le résumé de cet axe et les différentes mesures aux pages 25 à 27. La première mesure de ce troisième axe consiste à valoriser et à développer des ateliers de sensibilisation, initiée en collaboration avec l'HETS, mais abandonnée en cours de route pour passer à une offre plus pratique en partenariat avec la Croix-Rouge genevoise, qui peut plus facilement se déplacer, même les soirs ou les weekends. La dernière mesure devra par ailleurs permettre d'accentuer la communication avec les employeurs. M^{me} Petoud vient d'être sollicitée par l'Office du personnel de l'Etat, qui souhaite adopter un plan de communication dans ce domaine, mais aussi par la FER, qui voudrait participer à la construction d'un kit d'action pour les proches aidants, de même que par les SIG, pour une meilleure prise en compte du proche aidant en milieu professionnel.

Synthèse

M^{me} Petoud relève en conclusion que les principales missions à mener sont de reconnaître le proche aidant, de prévenir autant que possible, de soutenir et d'informer.

Cela passe par le développement de :

- un statut cantonal de proche aidant ;
- une offre élargie de prestations ;
- des campagnes d'informations ;
- une sensibilisation aux enjeux de la proche aide (grand public, entreprises, écoles, etc.)

M^{me} Petoud souligne que la communication doit se faire en tout temps et en tous lieux, et pas uniquement lors de la journée des proches aidants du 30 octobre. Elle entend de nombreux proches aidants qui regrettent de ne pas avoir été informés plus tôt. Elle présente en conclusion que des petites cartes à

idées existent également pour soutenir, décharger ou accompagner un proche aidant.

La présidente remercie M^{me} Petoud et ouvre la discussion.

Un commissaire PLR s'interroge sur l'importance de la durée dans la définition du proche aidant. Il demande à partir de quand peut-on être considéré comme proche aidant.

M^{me} Petoud répond que certaines études françaises ont démontré que ce n'est qu'au bout d'une année d'aide que les personnes s'aperçoivent que la situation ne va pas s'arranger. Elle estime que l'on peut devenir proche aidant pour trois mois, puis ne plus l'être parce que la personne s'est remise. Mais généralement une personne atteinte d'un cancer n'est pas guérie au bout de trois mois. La durée est en lien avec la situation de l'aidé, souvent caractérisée par un non-retour en arrière et une perte d'autonomie qui s'installe.

Une commissaire S demande si au niveau des employeurs des recommandations ou des propositions ont été mises en place pour intégrer la proche aide dans le règlement du personnel.

M^{me} Petoud explique qu'avec l'entrée en vigueur de la nouvelle loi, de nombreuses questions se sont posées sur son application, car l'exposé des motifs n'était pas clair, ce qui a amené le Bureau PAGE à répondre à beaucoup d'interrogations. Une FAQ a été créée en consultation avec des juristes. Genève étant un canton frontalier, le fait d'octroyer un congé proche aidant à des employés résidant en France a été critiqué, or en tant qu'employé en Suisse, le congé auquel le proche aidant a droit est régi par le droit suisse. Le Bureau PAGE a aussi expliqué aux RH l'application du système de trois jours par cas et de dix jours par an, qui n'était pas clair pour tout le monde. Une fiche de réponses a été rédigée par rapport au lieu, au type de proche aide, à l'intelligence situationnelle, au nombre de jours, etc. M^{me} Petoud souligne que la loi fédérale s'applique indépendamment des conventions collectives et doit s'appliquer partout, même dans les petites PME.

Elle ajoute que des guidelines devront être publiées sur le site du bureau et celles-ci feront partie d'un kit destiné aux employeurs. La FER est partante pour contribuer à ce kit, ce qui est une excellente nouvelle. De façon connexe, la question du ménagement du temps de travail, sans prêter la dynamique avec les autres collègues, mérite aussi d'être travaillée, de façon à instaurer des mesures particulières, mais sans dévoiler la situation personnelle de l'employé. La même situation se présente dans les écoles, où les jeunes proches aidants se voient refuser les congés qu'ils demandent, malgré les situations particulières dans lesquelles ils se trouvent. M^{me} Petoud ajoute qu'elle remettra une capsule vidéo sur ce sujet à la commission.

La commissaire demande si des statistiques existent sur les demandes d'allocation perte de gain pour la prise en charge d'un enfant gravement atteint dans sa santé. Un contact l'a informé du fait qu'il n'y avait que très peu de dossiers, apparemment 35 sur une année.

M^{me} Petoud répond que ce point fera également partie du kit destiné aux employeurs. Il n'est en revanche pas possible de tenir des statistiques, car cela ne passe pas par le bureau. Les associations qui sont concernées par ce genre d'allocations accompagnent les personnes dans leurs démarches.

La commissaire demande si les associations présentes au sein de la CCPA représentent suffisamment les proches aidants et si la CCPA a un quota.

M^{me} Petoud répond que ce n'est pas le cas, même si elle aimerait bien avoir une représentativité des proches aidants. Y sont représentées les communes, au travers d'assistants sociaux, et des institutions proposant des prestations de répit destinées aux proches aidants. Ces personnes sont impliquées dans la proche aide par leur activité. Elle rappelle que le SeSPA avait tenté de soutenir la création d'une association de proches aidants à Genève. Une association avait vu le jour il y a quelques années, mais elle a rapidement disparu. Cela nécessite des personnes capables de monter une structure et de l'alimenter. Dans les groupes de travail de la CCPA, des proches aidants partenaires participent aux discussions, néanmoins il n'y a pas de proche aidant qui soit membre constant au sein de la commission.

Un commissaire S se dit admiratif du fait que l'ensemble des actions présentées sont gérées par M^{me} Petoud et que le SeSPA ne compte qu'un seul EPT.

M. Mauler confirme que c'est bien le cas et qu'un demi-poste a été créé en juin dernier. Il souligne la créativité dont a fait preuve M^{me} Petoud durant toutes ces années, avec un petit budget et en ne ménageant ni son temps ni sa peine.

M^{me} Petoud confirme que cela représente beaucoup de travail.

Le commissaire ajoute qu'il y a de quoi se demander comment cela est possible et félicite M^{me} Petoud pour cela. Il demande par ailleurs si le cas d'un enfant qui n'a pas de place en crèche et qui doit être gardé par un proche constitue un cas de proche aide.

M^{me} Petoud répond qu'il ne s'agit pas de proche aide dans ce cas, car l'enfant n'est pas malade. En tant qu'enfant, il n'est bien sûr pas autonome, mais il est en bonne santé. Elle rappelle que le critère de base pour définir le proche aidant est la perte d'autonomie fonctionnelle durable de la personne aidée.

Le commissaire souhaite connaître l'avis de M^{me} Petoud sur les invites de la motion M 3061.

M^{me} Petoud estime que l'invite la plus importante est celle du statut cantonal, sans lequel il n'est pas possible de développer une aide directe. Il s'agit donc de reconnaître le proche aidant et de définir le début et la fin du droit, en collaboration avec des juristes. Elle souligne qu'il n'y aura pas un seul statut cantonal, mais de multiples statuts, assortis de différentes prestations, notamment en fonction de l'âge : pour les jeunes proches aidants, les proches aidants en activité professionnelle et le proche aidant retraité.

M^{me} Petoud, sur les trois points de la deuxième invite, déclare que la déduction fiscale est un moyen parmi d'autres et estime qu'il s'agit d'un excellent moyen, sachant que la rémunération à l'heure ne prévient pas l'épuisement. Le paiement à l'heure, comme il se pratique pour les organisations de soins à domicile (OSAD), ne permet pas de reconnaître l'activité d'un proche aidant, pour qui les soins de base ne représentent qu'une toute petite partie du soutien et de l'accompagnement, qui relève davantage du social que du sanitaire.

Une commissaire LC remercie M^{me} Petoud pour sa passion, qui permet de tenir avec un budget de 300 000 francs, qu'elle estime inacceptable. En ce qui concerne le plan cantonal, elle demande quelle est la part consacrée aux jeunes dans le plan cantonal 2024-2028.

M. Mauler répond que des choix devront être effectués. Pour le moment les seniors sont la priorité et pour les jeunes il s'agira davantage de développer des solutions de répit, ou des bons de cinéma par exemple. Monter une ligne Proch'info destinée aux enfants implique beaucoup d'autres choses à mettre en place et la capacité du Bureau PAGE ne permet pas de se consacrer spécifiquement aux jeunes.

La commissaire relève que 80% des proches aidants ont tout de même moins de 65 ans, ce qui veut dire que le fait de se concentrer sur les seniors va laisser sur le bord de la route une bonne partie de la population.

Elle comprend qu'il s'agit d'une question de budget, mais déplore que cela ne corresponde pas à l'esprit de la motion, qui concerne l'ensemble des proches aidants. Il s'agit d'un débat politique qui se tiendra au sein de la commission et du parlement.

M. Mauler confirme que la balle est dans le camp des députés.

La commissaire revient sur la question du début et de la fin du droit. Elle demande comment envisager la définition du début et de la fin sachant qu'il s'agira de cas particuliers.

M^{me} Petoud répond que le début correspond au moment où le proche aidant demande de l'aide. La fin peut correspondre au décès de la personne aidée. La définition du statut cantonal reposera aussi sur un renouvellement des demandes chaque année et les mesures seront adaptées en fonction de l'intensité de l'aide apportée. Il restera à voir comment cela s'associera avec l'API, qui atteste aussi de la nécessité d'une aide et sur laquelle il est possible de s'appuyer pour développer le statut.

La même commissaire demande s'il y a matière à revoir l'invite, pour y intégrer la redéfinition du proche aidant.

M^{me} Petoud pense que cela se fera lorsque le statut sera créé, en se repositionnant par rapport à la LORSDom, soit sous la forme d'un avenant à la loi, soit par la création d'une nouvelle loi.

La présidente propose de poursuivre et cède la parole à M. Mauler.

Audition de M. Laurent Mauler, directeur SeSPA – Département de la cohésion sociale

M. Mauler estime que le texte proposé est intéressant. Il relève néanmoins que le statut cantonal est également important, mais qu'il ne s'agit que d'une seule branche du plan d'action de ces 4 à 5 prochaines années. La définition du proche aidant au niveau intercantonale est en route et les statuts seront assortis d'un certain nombre d'éléments, notamment en fonction de l'actualité. Il explique que s'il s'agit de rémunérer les proches aidants, tout en proposant des moyens de répit et des déductions fiscales, les moyens seront insuffisants. M. Mauler rappelle que le rapport de la Cour des comptes chiffrait la rémunération des proches aidants à Genève à près d'un milliard de francs par année.

M. Mauler ajoute que la LAMal autorise le paiement d'heures d'assistance des proches soignants, conformément à l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS), article 7a, lettre c :

c. les soins de base :

1. soins de base généraux pour les patients dépendants, tels que : bander les jambes du patient, lui mettre des bas de compression, refaire son lit, l'installer, lui faire faire des exercices, le mobiliser, prévenir les escarres, prévenir et soigner les lésions de la peau consécutives à un traitement ; aider aux soins d'hygiène corporelle et de la bouche ; aider le patient à s'habiller et à se dévêtir, ainsi qu'à s'alimenter,

2. mesures destinées à surveiller et à soutenir les malades psychiques pour accomplir les actes ordinaires de la vie, telles que la planification et la

structuration de leurs journées de manière appropriée, l'établissement et la promotion des contacts sociaux par un entraînement ciblé et le soutien lors de l'utilisation d'aides à l'orientation et du recours à des mesures de sécurité.

M. Mauler explique que de cette façon, toute la frange de proches aidants qui s'occupent de personnes qui ne sont « pas malades », ou en d'autres termes qui ne nécessitent pas de soins, ne peut être rémunérée au travers d'une OSAD. Or si ces rémunérations sont donc payées, cela se reportera sur les primes d'assurance maladie, qui augmenteront fortement. Il rappelle que dans le cadre de la réforme EFAS, qui sera introduite en 2028, un tiers de ces montants seront à charge des cantons. Pour ces raisons, des mesures économétriques seront effectuées afin d'estimer les coûts, notamment en vue des budgets qui seront présentés au Grand Conseil. M. Mauler souligne que le plan d'action qui a été mis en place est raisonnable en termes financiers.

En ce qui concerne les mesures, il n'est pas encore possible de dire ce qui sera mis en place et estime que l'invite en lien avec les TPG n'est pas forcément prioritaire. Il rappelle à ce titre que la carte d'accompagnement des CFF a un impact limité puisque si une personne est très réduite dans sa mobilité, elle ne peut souvent pas prendre le train. D'une manière plus générale, le SeSPA est un peu moins favorable aux trois sous-invites proposées, qui seront traitées, mais qui nécessiteront peut-être d'autres réponses.

M^{me} Petoud ajoute que la carte TPG est une bonne idée, mais ne touchera que peu de personnes. Elle rappelle en revanche qu'une carte de parking avait été mise en place, mais a été abandonnée lors du changement de législature et de la reprise de la gestion par la Fondation des parkings. Cette carte constituait un vrai soulagement, pour pouvoir déposer une personne et faciliter ses déplacements. Elle suggère que cette solution soit renouvelée.

M. Mauler indique qu'il s'agit de l'une des mesures possibles à mettre en œuvre, qui ne coûte pas cher et qui est facile à développer. Il voudrait aussi revenir sur la mention, dans la deuxième invite, de la collaboration avec l'IMAD, afin de suggérer de travailler plutôt sur le volet senior de l'Hospice général, qui peut notamment s'appuyer sur 19 bureaux pour diffuser l'information.

Une commissaire S voudrait revenir sur la mesure de répit consistant à engager un bénévole ou un service payant comme la Croix-Rouge. Elle demande s'il est possible d'imaginer que le bénévole soit rémunéré et que le proche aidant n'ait pas à payer ce service.

M. Mauler s'accorde sur le fait que dans un monde idéal, ce service devrait être gratuit, or tous les moyens de répit sont financés par l'Etat. C'est le cas

dans les Unités d'accueil temporaire de répit (UATR), mais également dans les maisons de vacances, de la nouvelle Roseraie notamment, etc. Sans l'aide de l'Etat les prix seraient beaucoup trop chers et ces services sont donc largement financés, à hauteur de plusieurs dizaines de millions de francs. Certaines petites mesures peuvent parfois faire la différence, mais à les écouter, les proches aidants ont besoin de reconnaissance et d'un tissu social.

M^{me} Petoud ajoute que les bénévoles ont choisi de l'être. Leur rôle est de soulager le proche aidant afin qu'il respire et ils ne demandent pas à être rémunérés. Elle indique que lors de la dernière édition des Automnales, huit à dix personnes sont venues vers elle pour s'inscrire comme bénévoles. Certaines personnes cherchent à s'engager, notamment des étrangers, car il s'agit d'une façon de s'intégrer.

La commissaire se dit tout de même interpellée, car elle a eu elle-même recours à un bénévole dans une situation d'urgence et lorsqu'un bénévole décharge une famille, dans le domaine du handicap, cela peut être très lourd, surtout pour des personnes non formées, même si elles sont accompagnées. Elle comprend que l'objectif du canton est de favoriser les mesures de répit plutôt que de rémunérer les proches aidants, mais objecte que si l'on ne finance pas les proches aidants, on devrait financer les mesures.

La commissaire revient sur la question de la reconnaissance et demande si les proches aidants ou les bénévoles peuvent faire valider les acquis, lorsqu'ils souhaitent faire un apprentissage d'assistant social, par exemple. Ils ne parviennent pas à faire reconnaître ces heures puisqu'elles sont effectuées dans le domaine privé. Elle demande donc si cela pourrait donner lieu à une formation qui prendrait en compte ces acquis.

M^{me} Petoud confirme que les proches aidants et bénévoles développent de nombreuses *soft skills*. Cela fait partie du kit d'action à développer, afin d'aider ces personnes à faire reconnaître cela dans leur CV.

La même commissaire a compris qu'une collaboration avec les HUG a été développée pour mieux identifier les proches aidants. Elle demande si cette reconnaissance pourrait aussi s'appliquer dans les EMS ou les EPH, puisque le statut de proche aidant ne se limite pas au domicile.

M^{me} Petoud confirme que le proche aidant ne cesse pas de l'être lorsque la personne aidée part en EMS. Elle pense que ce projet pilote avec les HUG, dont les résultats seront rendus en janvier, permettra de développer d'autres choses.

M. Mauler relève que les questions posées par les commissaires illustrent bien la difficulté et l'ampleur de la tâche, qui consiste à construire une variété de statuts, qui sont aussi nombreux que le sont les situations individuelles.

Un commissaire S voudrait savoir si le travail de définition de ces statuts a été chiffré.

M. Mauler répond que l'évaluation de ces statuts est un travail intellectuel et de connaissance du terrain, avec les associations et l'Office cantonal de la santé (OCS). Il s'agira ensuite de définir les avantages, le répit et les moyens financiers nécessaires, par catégorie. Il rappelle que dans le cas d'une rémunération des proches aidants, plus de la moitié d'entre eux ne pourrait être payés. En revanche il est possible de rémunérer ceux qui réalisent des actes de soins, pour autant que cela soit encadré en termes de qualité. Il est également nécessaire que ces prestations ne soient pas délivrées par des organisations à but lucratif, afin d'éviter qu'ils n'empochent une partie du montant couvert par la LAMal au passage. M. Mauler précise sur ce point qu'il n'est pas possible de surveiller ces finances, car les OSAD facturent directement aux caisses maladie, puis reversent aux proches aidants. Ces transactions sont donc hors de la vue de l'Etat, mais l'OCS et le SeSPA travaillent sur la création de cautèles de formation et de qualité, sachant bien entendu que de contrôler la qualité des soins à domicile est presque impossible, puisque le jour du contrôle tout sera parfait et qu'il est donc impossible d'observer le quotidien. La difficulté consiste donc à prendre des mesures proportionnées, qui touchent les proches aidants en fonction de leurs différents statuts.

M^{me} Petoud ajoute qu'en ce qui concerne les bons de répit, la question est de savoir combien vont y faire recours, sachant que sur 127 000 personnes, toutes ne feront pas la demande, car chacun n'a pas besoin du même degré d'aide.

M. Mauler explique qu'au-delà du répit, il s'agit déjà de détecter les fragilités et de voir si le réseau santé-social ne prend pas le relai sur le long terme, afin de raccrocher la situation à un réseau et sortir le proche aidant de sa spirale. Cela se construit pas à pas.

Un commissaire Ve demande comment le vieillissement croissant de la population a été pris en compte dans la projection des coûts. Il s'interroge sur la pénurie du personnel soignant et le transfert vers les proches aidants. Il craint que les mesures de répit ne soient pas suffisantes.

M. Mauler confirme que le manque de personnel soignant est déjà là, de même que le manque d'accompagnement socio-éducatif. Il n'est néanmoins pas possible de former en payant les proches aidants pour les ramener dans les milieux hospitaliers. L'environnement d'aide-soignant, d'ASSC permet de faire de la réinsertion, en collaboration avec l'Hospice général, avec la FEGEMS aussi pour les auxiliaires d'accompagnement en EMS. La pénurie

d'infirmières existe, mais il n'est pas possible de la juguler au travers des proches aidants.

M^{me} Petoud ajoute que les proches aidants ne doivent pas devenir des proches soignants.

M. Mauler relève en revanche, comme l'a dit M^{me} Petoud, qu'une partie de l'expérience des proches aidants peut être valorisée au niveau professionnel et que cela fera l'objet de réflexions. Il n'est pas encore possible de fournir des chiffres, mais il s'agira aussi de mesurer si possible, non seulement les coûts, mais aussi combien cela rapporte en termes de non-hospitalisation et du maintien à domicile. Ce bénéfice est souvent bien plus humain que financier, mais il est important. M. Mauler apporte l'exemple d'une étude menée avec l'Université de Lausanne sur les admissions en EMS. Il est estimé qu'une personne avec un diagnostic primaire de cancer a une espérance de vie de neuf mois. Dans ce contexte, il est largement préférable de la maintenir à domicile dans de bonnes conditions, plutôt que de lui imposer de changer d'environnement pour neuf mois seulement, avec l'inconfort que cela comporte. Cet exemple illustre que tout doit être évalué au cas par cas.

Le commissaire demande si les coûts indirects ont aussi été calculés, par exemple la diminution du temps de travail du proche aidant, qui est invisible, mais qui a un impact sur la collectivité.

M. Mauler répond que pour chaque statut une étude économétrique sera menée. Il s'agira de voir quel est le « retour sur investissement » et de déterminer comment il est possible de faire varier les curseurs. Une personne qui devrait diminuer son taux d'activité peut éventuellement bénéficier d'un pont AVS ou d'un complément afin d'éviter qu'elle ne perde son capital retraite, etc. Il rappelle à ce sujet que la LPP prévoit qu'une diminution du taux d'activité trois à quatre ans avant la retraite a pour conséquence de réduire fortement la rente AVS. Sur ces questions des études économétriques seront effectuées, afin de présenter des chiffres au parlement concernant les mesures proposées.

M^{me} Petoud précise que derrière cette question il y a aussi le fait que les mesures de répit servent aussi à éviter que le proche aidant ne s'épuise et devienne la prochaine personne aidée, ce qui a aussi un coût.

M^{me} Petoud propose pour conclure de visionner une vidéo intitulée « La vie de Magali ».

Projection de la vidéo

Une commissaire PLR réagit à la suite de la vidéo, qu'elle considère être à la limite entre la thématique des proches aidants et celle des violences domestiques.

M^{me} Petoud est consciente de la dureté du témoignage présenté dans cette capsule vidéo, basée sur des faits réels, et n'a d'ailleurs pas encore décidé si cette vidéo serait diffusée sur le site du Bureau PAGE. Elle explique en revanche que dans ce genre de cas, les jeunes ne veulent pas du tout se retrouver dans une situation d'intervention du SPMI. Ces jeunes doivent pouvoir obtenir du répit, mais ne souhaitent absolument pas être séparés de leur parent.

M. Mauler précise que lorsqu'une situation dérape, la personne qui en témoigne auprès de Proch'info est prise en charge puis le relai est pris par des professionnels.

M^{me} Petoud indique être en discussion avec le SPMI et l'Office de l'enfance et de la jeunesse, à propos des prochaines vidéos à venir. Il est question de mettre en avant l'appel de la ligne Proch'info, qu'il est probablement plus facile d'appeler qu'une permanence pour les violences domestiques, mais qui peut par la suite effectuer le relai d'une situation.

Une commissaire LC rappelle que le SPMI a l'obligation d'annoncer les situations de violences, même si le fait de retirer un enfant à ses parents est paradoxalement aussi très violent. Elle se demande si M^{me} Petoud a connu des cas d'enfants proches aidants séparés de leur parent.

M^{me} Petoud répond qu'il s'agit de situations violentes, mais que le jeune proche aidant arrive généralement à gérer, pour trouver un équilibre et vivre une vie « normale ». Elle souhaite employer ces vidéos dans les écoles pour montrer qu'un jeune qui manque les cours vit peut-être une situation de proche aidance accompagnée de violences.

La présidente remercie encore M^{me} Petoud et M. Mauler.

M^{me} Petoud remercie les auteurs de la motion M 3061, qui va dans le bon sens.

Séance du 10 décembre 2024

Audition du Professeur Thierry Collaud, Université de Fribourg

M. Collaud remercie la commission pour son accueil et se présente. Enseignant en éthique sociale à la faculté de théologie de l'Université de Fribourg jusqu'au printemps passé, il a été auparavant médecin généraliste durant vingt ans et sa spécialité portait essentiellement sur l'éthique de la santé et l'éthique sociale, orientées sur la maladie d'Alzheimer, sur laquelle il a rédigé sa thèse en éthique. Il a dirigé à Fribourg l'Institut d'éthique et des droits de l'Homme, où il a participé à la création d'un pôle de recherche intitulé « Vieillesse, éthique et droit ». Les éléments que la commission étudie au

travers de ces motions ont fait l'objet de travaux de ce pôle de recherche sur différents niveaux.

M. Collaud déclare que l'éthicien a tendance à imaginer une société idéale. Il n'est pas politicien, mais estime qu'il est important d'avoir des idées plus ouvertes et plus larges avant de prendre une décision politique. Ayant été invité lors de la Journée de la proche aidance à Genève, le 30 octobre dernier, il avait présenté quelques éléments de sa réflexion sur ce sujet, qu'il rappelle ici en introduction. Intéressé par les deux motions, il se dit toutefois moins spécialiste des finances et des stratégies d'aide développées dans la motion M 3062, mais trouve que la motion 3061 est très intéressante et très riche.

M. Collaud, en tant qu'éthicien, considère que l'élément fondamental est le fait de replacer ces réflexions sur la proche aidance dans un contexte d'éthique sociale. L'éthicien réfléchit certes à la société idéale, mais travaille sur des éléments concrets et notamment sur la notion très importante de lien social, développée par les éthiciens et les sociologues. L'être humain a besoin de lien pour être reconnu, de ne pas être un numéro, ce qui s'illustre notamment dans le domaine de l'éthique médicale où la nécessité d'une personnalisation de la relation de soin a été démontrée. Le lien social sert par ailleurs à se sentir protégé, à pouvoir compter sur les ressources, qui sont autant familiales que communautaires. A ce titre, le modèle québécois, évoqué par la motion, prend de l'importance ces dernières années et consiste à considérer que le lien social déborde du champ familial strict.

Rôle de l'Etat

M. Collaud aborde la question, plus générale, du rôle de l'Etat sur les proches et sur ce lien social de soutien. L'Etat peut développer deux stratégies :

1. La substitution, qui consiste, dans une situation d'aisance économique idéale, à substituer à la proche aidance des aides formelles institutionnelles. Cette aide semble idéale, mais elle ne l'est pas en vérité, car elle implique une perte du lien et de ce que les éthiciens appellent le « capital social », puisque l'aide professionnelle prend la forme de prestations. La société fonctionne lorsque les choses marchent bien, mais aussi lorsque les relations de confiance, informelles, se tissent entre les gens.
2. La subsidiarité, qui consiste à soutenir pour aider là où la communauté soignante ne peut plus agir.

L'Etat doit garantir ces deux stratégies et l'éthicien considère que celles-ci ne sont pas équivalentes, car il est nécessaire de former une communauté et de tisser du lien, même lorsque la société a les moyens de substituer l'aide par des prestations. Cela s'illustre par exemple avec le désir des personnes de rester à la maison, qui ne représente pas seulement un lieu, mais aussi un tissu social.

Ombres et lumières

M. Collaud explique que dans les situations de proche aidance, ce sont souvent les lourdeurs et les difficultés qui sont accentuées. Une analyse a paru à Zurich, portant sur une dizaine de milliers de cas dans trois pays européens, concernant le poids négatif de la proche aidance sur les personnes, qui voient leur qualité de vie se dégrader et le stress et des états dépressifs augmenter. Néanmoins, l'expérience personnelle de M. Collaud montre que les proches aidants mentionnent aussi des bénéfices, dont ne fait malheureusement pas part cette étude zurichoise. Des enquêtes plus fines soulignent tout de même la satisfaction du proche aidant qui peut faire face à une situation et obtient une image de soi positivée en raison du sens qu'il donne à sa vie. Bien que son expérience soit contrebalancée par des lourdeurs, le proche aidant acquiert des compétences et ce sont ces compétences qu'il convient de repérer, de soutenir et de développer. Une augmentation des capacités de résilience et d'empathie a notamment été observée chez des proches aidants jeunes, qui s'occupent de leurs grands-parents par exemple. Certains proches aidants parlent même de croissance personnelle et spirituelle, de même qu'une augmentation des densifications familiales, pour autant qu'il y ait une pluralité d'aidants.

M. Collaud, souligne à ce sujet que la littérature démontre qu'il y a un « si » qui accompagne les éléments positifs, notamment selon les conditions suivantes :

- si l'aide n'est pas excessive et qu'elle n'écrase pas la personne aidée ;
- s'il y a plusieurs aidants, qui mutualisent l'aide ;
- s'il existe un soutien de la part des professionnels, soit un deuxième cercle d'aide qui intervient en subsidiarité.

Les lourdeurs, qui sont évoquées également dans la motion, sont :

- le manque de temps ;
- le stress ;
- le fait de se sentir obligé d'aider, par fidélité filiale ou conjugale ;
- l'incertitude face à des situations évolutives, auxquelles il faut chaque fois se réhabituer ;
- la fatigue ;
- l'épuisement ;
- la dépression ;
- la détresse émotionnelle ;
- l'isolement social, qui augmente, particulièrement dans le cas de la maladie d'Alzheimer, qui s'accompagne d'un effet de honte.

M. Collaud explique que dans ces conditions, pour que la proche aidance ne soit pas une obligation, il est nécessaire que le système de santé et le système politique viennent en arrière-fonds et interviennent, notamment sur la recherche de ressources, de façon à maintenir celles-ci et à les stimuler. En éthique du soin, cela s'appelle la « capacitation » ou l'*empowerment*, à savoir le fait de rendre les gens capables et repérer leurs capacités pour donner à leurs capacités la possibilité de s'exprimer, à partir des ressources des personnes ou du groupe de proches.

Cette stimulation des ressources passe notamment par :

- La reconnaissance :

Cette notion de reconnaissance a pris une certaine importance en éthique sociale ; à savoir le fait d'être reconnu et approuvé, à l'inverse du mépris. L'idée d'une compensation financière présentée par la motion fait notamment partie de cette reconnaissance.

- L'identification et la valorisation des compétences propres des proches aidants :

M. Collaud précise que la motion évoque ce point pour l'accès à l'information et la formation, ce qu'il estime fondamental. Il émet toutefois un petit bémol à ce sujet, car il ne s'agit pas de professionnaliser le soin. Il est peut-être utile sur cette question d'ajuster de façon fine la définition de la formation offerte en respectant les compétences propres des proches aidants, afin de ne pas les enrôler et faire d'eux des professionnels.

- Un devoir d'information sur la maladie et son évolution :

Face à l'angoisse de l'inconnu quant à ce qui peut arriver, il est nécessaire de proposer un encadrement.

- Une expertise acquise dans la gestion des symptômes :

Parfois les personnes sont démunies devant les symptômes, même quand il s'agit de gestes a priori simples.

- Des groupes de pairs :

M. Collaud estime que dans la motion M 3061, il manque l'acteur communautaire. Il note également que la personne aidée n'apparaît pas tellement. La réflexion en éthique sociale se penche sur les *caring communities*, ou communautés soutenantes, et l'interaction entre plusieurs cercles. L'un de ces cercles est composé parfois de groupes d'aidants, notamment dans le domaine des dépendances alcooliques ou la toxicomanie. M. Collaud ajoute qu'il travaille avec ProSenectute, qui a développé depuis plus d'une dizaine d'années une expérience intitulée « Quartiers solidaires » et

qui consiste, par l'intervention dans un quartier, avec des intervenants sociaux, à dynamiser le lien social, le partage de compétences et l'élargissement du cercle des aidants. Il s'agit de l'expérience de ce type-là plus importante en Suisse romande, dont l'intention à l'origine était de proposer des animations pour les seniors dans les quartiers, mais qui a débouché sur une mise en réseau de tout le quartier, de façon intergénérationnelle. M. Collaud considère que l'Etat peut stimuler ou soutenir ce type d'expériences.

M. Collaud présente enfin les éléments permettant de lutter contre les facteurs qui augmentent la vulnérabilité. Il convient pour ce faire de :

- offrir des temps de décharge ;
- offrir des portes de sortie, pour éviter d'être pris au piège ;
- élargir le réseau des aidants, par le soutien d'initiatives dans les quartiers ; la mise en réseau et son élargissement étant aussi des réflexions que les politiques doivent favoriser ;
- soigner la communication entre les aidants et les professionnels, puisque les éléments positifs apparaissent lorsque le soutien du deuxième cercle existe, les études démontrant par ailleurs que les proches aidants qui souffrent et n'y arrivent plus ont de mauvais contacts avec les professionnels ;
- fournir une écoute, toujours dans la perspective des groupes de pairs ;
- gérer les urgences ; un point probablement moins problématique dans une grande ville comme Genève, mais important pour les lieux plus périphériques, où il est nécessaire de pouvoir compter sur des structures capables de rassurer les personnes (des généralistes, des équipes mobiles, des centres médico-sociaux, etc.). Ce rôle est fondamental en termes de maillage du territoire et du réseau.

M. Collaud commente pour terminer les invites de la M 3061, où il souligne l'importance de « promouvoir le conseil de domicile », liée à la nécessité d'informer l'aidant sur l'évolution de la maladie et sur les possibilités d'aide et de participation à des réseaux d'entraide. Il relève néanmoins que la notion fondamentale d'« intervention précoce » ne figure pas dans la motion, expliquant que les situations difficiles proviennent souvent de cas où l'intervention du soutien a été trop tardive et que la situation s'est détériorée, menant à la seule solution de l'institutionnalisation de l'aidé. M. Collaud trouve enfin particulièrement intéressante la proposition d'encourager et d'améliorer les offres de mobilité, sachant, comme il l'a dit, que l'un des grands facteurs de risques est l'isolement social.

La présidente ouvre la discussion.

Un commissaire S observe un certain décalage entre les bénéfices mentionnés par les aidants, tels que présentés par M. Collaud, et les invites de la motion, plus institutionnelles. Il s'interroge sur les critères permettant d'établir un statut et sur la nécessité d'introduire une déduction fiscale, qui pourrait provoquer des biais dans la plus-value des rapports personnels, sachant que certaines personnes ne paient pas d'impôts. En ce qui concerne la mobilité, il évoque la probabilité que cela crée une « usine à gaz » pour mettre en place cette mesure. Il se demande au fond si le lien social interpersonnel demande vraiment la création d'un statut et s'il ne convient pas mieux de simplement soutenir les associations existantes.

M. Collaud rappelle qu'il n'est pas politicien et qu'il lui est difficile de répondre sur l'opportunité politique de la création d'un statut, mais relève que l'intérêt du statut est de participer à une certaine reconnaissance et d'y attacher des obligations, mais également des droits, avec la possibilité d'établir plus facilement des leviers d'aide. Il s'accorde sur le fait que l'Etat peut aussi introduire d'autres leviers, mais il n'est pas assez expert en politique pour se prononcer sur la nécessité du statut pour ce faire. Ces mesures de déductions fiscales, d'accès à la mobilité ou de création d'un statut contribuent selon lui à la notion de reconnaissance, qui est déjà soutenue par l'existence d'une Journée des proches aidants et du bureau PAGE. Il ajoute enfin que dans un avenir proche, près de 50% de la population sera proche aidant selon l'évolution démographique, ce qui pousse à s'interroger sur l'existence d'un statut dont la moitié de la population bénéficiera.

Le commissaire entend parler, de la part de proches aidants dans son entourage, davantage d'un besoin de répit plutôt que de reconnaissance. Il relève que le bureau PAGE n'est animé que par une personne et la reconnaissance ne change pas le fait que la personne qui appelle est toujours seule avec l'aidé par exemple quand cette personne l'appelle pour résoudre un problème d'accès à un physiothérapeute. Il se demande si la solution ne passe pas plutôt par une augmentation des postes et des moyens financiers à disposition, ou en d'autres termes par le renforcement du système actuel, plutôt que par la création d'un statut.

M. Collaud laisse la commission juge de cette question, mais il estime que la création d'un tel statut va dans le sens du renforcement du soutien apporté à ce statut. Les situations décrites par le commissaire S sont en effet des dysfonctionnements concrets, liés à des manques de moyens et de ressources. Ce n'est pas le rôle du bureau PAGE de résoudre un problème de physiothérapeute, car il devrait y avoir des niveaux intermédiaires en matière de coordination et un maillage plus consistant.

Une commissaire S indique que la motion établit une définition du proche aidant, or les API, qui sont une prestation financière de l'AI, permettent notamment l'engagement d'une personne semi-bénévole, non formée. Cette définition du proche aidant « à titre non professionnel et informel » n'est donc pas si claire, car dans le cas d'un proche aidant qui engagerait et formerait une personne tierce pour s'occuper par exemple d'un enfant lourdement handicapé, il n'est plus si évident de déterminer qui est le proche aidant et qui est le spécialiste ou le professionnel. Elle se demande donc si la définition ne devrait pas être articulée autour d'une dimension plus sociale et relationnelle.

M. Collaud estime qu'il faut rester sur le terme de « proche » « aidant » et que la proche aide doit demeurer de l'informel et du non salarial. Il pense que les aides financières doivent à ce titre s'en tenir à un niveau de soutien. Certains modèles, en Hollande par exemple, il y a une quinzaine d'années, ont tenté d'établir une sorte d'entrepreneuriat où l'aidé devient lui-même capable d'engager et de rémunérer des aidants, qui ne sont donc plus des proches aidants. La notion de proche aide est extrêmement riche en termes d'éthique sociale et implique que les professionnels viennent en subsidiarité. M. Collaud juge qu'il faut éviter de suivre l'exemple de pays qui ont trop professionnalisé la proche aide et qui ont été critiqués pour avoir fait peser un poids trop lourd sur les personnes aidées. Il relève par ailleurs que la financiarisation de la part des assurances présente le danger d'une exigence de compétences, tandis que la première compétence du proche aidant est d'être un proche. Il s'agit de la compétence de celui qui « vit avec » et il convient de résister à une trop grande formalisation.

Une commissaire S revient sur la question des professionnels présents en seconde ligne auprès des proches aidants. Elle se demande si le soutien administratif est suffisant, rappelant que le proche aidant n'est pas malade et qu'il est question de lui faire confiance et qu'il partage ses compétences. Elle demande ce qu'il est possible de faire pour augmenter ces services, comme ceux de ProSenectute ou de Pro Infirmis, qui sont déjà débordés et pour lesquels il y a une longue attente, tandis qu'une grande partie du travail du proche aidant est de résoudre les problématiques administratives.

M. Collaud affirme que le fait de donner des moyens à ces structures est plus important que de créer un statut, comme l'a soulevé un commissaire PS. Celles-ci permettent aux personnes de ne pas se faire manger par la pieuvre administrative et par la complexité du rapport à l'aide. La présence de ces professionnels est nécessaire et est de loin insuffisante à Neuchâtel, par exemple, où ProSenectute et d'autres associations s'essouffent en raison des besoins trop importants. Il s'agit d'aller dans cette direction, car il n'est pas suffisant de se focaliser sur le proche aidant en lui versant un peu d'aide

financière. Il y a une nécessité d'ouverture du réseau et de diversification de l'aide, pour permettre une intervention précoce, qui peut passer par un dépistage par une structure de soins ou un médecin généraliste.

La commissaire se déclare favorable à la reconnaissance des proches aidants et au soutien d'associations, l'un n'empêchant pas l'autre. Elle relève que la reconnaissance aujourd'hui passe par l'AI ou par la curatelle, or ces deux statuts mettent de côté toute une frange de la population qui ne peut obtenir de statut et n'ont donc pas de droits.

M. Collaud répond que ces statuts ont été fixés par des textes qui ne tenaient pas encore compte de l'évolution démographique de ces dernières décennies. Avec le vieillissement de la population, la dépendance s'est déplacée vers les octogénaires ou nonagénaires, ce qui implique que les personnes de 70 ou 80 ans constituent une grande partie des proches aidants. Cette nouvelle tranche de vie, de personnes en fin d'activité professionnelle et assez âgées, qui s'occupent de leurs parents très âgés, n'a par conséquent pas encore été prise en compte par le législateur.

Une commissaire LC remercie M. Collaud pour son audition et explique qu'elle est la première signataire de ces deux motions. Elle retient que la première compétence du proche aidant est d'être un proche et que le premier risque est la rupture de la proximité qui a pour conséquence un basculement dans la substitution. Elle préfère de son côté ne pas opposer le soutien et la substitution, car elle estime que les deux font partie du même système et se suivent par cycles. En ce qui concerne le statut, elle souligne que l'on parle beaucoup de proche aidance du côté des seniors, mais que l'on parle très peu des enfants aidants, qui passent sous tous les radars. A l'école, des symptômes émergent et la conséquence peut être la rupture scolaire dans certains cas. Elle demande à M. Collaud s'il considère que la motion 3061 répond à cette problématique des enfants proches aidants, de même qu'aux besoins spécifiques des enfants handicapés, comme l'a évoqué une commissaire PS.

M. Collaud dit ne pas avoir d'expérience au niveau des enfants proches aidants, mais se souvient des capsules vidéo diffusées lors de la Journée proches aidants du 30 octobre, qui l'ont interpellé sur ce sujet. Il se souvient avoir connu des enfants de patients qui rencontraient des difficultés psychiatriques ou d'enfants de parents étrangers allophones. Il ne peut néanmoins se prononcer sur la question du statut et des mesures pour soutenir ces enfants. D'une manière générale, il estime qu'il y a là aussi un devoir de soutien, avant d'arriver à l'épuisement et à la rupture. Il s'agit de la tâche du service social ou de santé publique que d'assurer un maillage suffisant pour être rendu attentif assez tôt à ces situations, car trop longtemps la société a attendu le moment où l'aide n'est plus possible pour intervenir, rendant

inévitables une institutionnalisation. M. Collaud revient sur la substitution et explique qu'il ne voulait pas non plus l'opposer à la subsidiarité, mais il exprimait le fait que la substitution ne doit pas être exclusive.

La commissaire demande son avis sur le handicap.

M. Collaud pense que les instruments mis en avant par la motion, notamment les capacités d'horaires flexibles ou les congés prennent toute leur importance puisqu'il s'agit de personnes encore dans la vie active. Il n'est pas expert, mais il lui semble que la motion évoque ces possibilités de façon pertinente.

M. Mauler demande à M. Collaud s'il juge pertinent de faire une distinction entre les expressions de « proche aidant » et de « proche soignant ». Il relève que la politique aime bien la volumétrie, mais il s'avère que l'évolution de la médecine ambulatoire renvoie aujourd'hui certains patients beaucoup plus tôt qu'auparavant chez eux, ce qui oblige le proche aidant à devenir proche soignant, parfois sur un temps assez long.

M. Collaud préconise de ne pas faire une différence fondamentale entre le proche aidant et le proche soignant. Si le proche doit faire un geste supplémentaire, il le fera et acquerra des compétences, mais sans pour autant devenir soignant. Il pense qu'il faut réserver le terme « soignant » aux professionnels, ce qui ne veut pas dire que le proche aidant n'a pas de compétences et celles-ci doivent être reconnues et valorisées. Il s'agit de jouer sur la valorisation, la capacitation et l'*empowerment* des personnes, ce qui implique une communication entre les professionnels et les aidants. Quant au retour rapide à domicile, M. Collaud s'interroge sur la capacité de l'Etat à gérer cette question, mais note qu'il s'agit d'un problème non négligeable et que l'ambulatoire augmente en raison des pressions financières exercées sur les institutions de soin. L'Etat doit donc se pencher sur le risque d'une proche aidance surchargée et pouvant être amenée à un point de rupture.

La parole n'étant plus demandée, la présidente remercie M. Collaud. Celui-ci souhaite à la commission du succès dans ses travaux.

Discussion interne

Une commissaire LC a découvert l'existence de l'association Enfants Aidants, qu'il serait intéressant d'auditionner. Elle ne sait pas si cette association est basée à Genève, mais note que sur son site il est mentionné que 8% des enfants de 10 à 15 ans sont concernés en Suisse, soit 50 000 enfants.

Un commissaire S soutient cette proposition. Il demande par ailleurs où en est la réponse du DCS aux trois recommandations du rapport 181 de la Cour

des comptes, dont le délai est fixé au 31 décembre 2024. Il suggère que si la réponse du DCS n'a pas encore été transmise, de discuter de la façon dont celle-ci pourrait s'articuler avec les travaux sur la motion.

M^{me} Delieutraz n'a pas la réponse, mais se renseignera.

Le commissaire rappelle que ces trois recommandations sont les suivantes : 1. Pérenniser l'ancrage institutionnel du dispositif cantonal ; 2. Simplifier l'accès à l'information ; 3. Prioriser les prestations et les actions mises en œuvre.

Une commissaire S propose également d'auditionner Pro Infirmis, qui fournit une consultation juridique autour des assurances sociales. M^{me} Petoud a parlé des solutions de répit lors de la séance précédente et l'une d'entre elles, intitulée « La Relève », n'est plus assurée par Insieme, mais par Pro Infirmis.

Une commissaire S confirme que l'association Enfants Aidants est bien basée à Genève.

Séance du 17 décembre 2024

Audition de la FéGAPH M. Olivier Dufour, vice-président, membre du comité Club en fauteuil roulant Genève et ancien proche aidant, M^{me} Soledad Guardia Sevilla, membre du Bureau, présidente de l'Association Divergence-N, M^{me} Céline Laidevant, Secrétaire générale d'Insieme Genève

M. Dufour remercie la commission pour son accueil et fait référence à la prise de position que la FéGAPH a transmise, qui servira de base pour cette audition.

La FéGAPH accueille très positivement la motion 3061 et salue la constance de son auteure et du groupe Le Centre, qui ne cesse de porter ce sujet sur la table depuis plusieurs années, les réponses étant progressives, mais encore insuffisantes. M. Dufour relève que la Commission fiscale est saisie depuis 2018 d'un projet sur ce qu'est devenue la motion 3061, mais il n'a pas trouvé de traces de ce qu'il en est advenu.

M. Dufour, sur la motion 3061, déclare que la FéGAPH propose un rabais d'impôts plutôt qu'une déduction fiscale, de façon à offrir une meilleure amplitude par rapport au pouvoir d'achat des personnes. Il rappelle que M. Candinas, conseiller national LC, avait déposé la motion 14.3597 pour « un rabais d'impôts plutôt qu'une déduction fiscale ».

M. Dufour commente les invites que la FéGAPH souhaite compléter ou proposer.

Sur la première invite, la FéGAPH propose d'introduire également les contributions d'assistance, qui sont un autre outil compliqué à gérer pour les personnes aidantes ou aidées, qui se retrouvent dans une situation d'employeur exigeant d'elles un suivi et des démarches importantes. Ce suivi administratif peut représenter jusqu'à quatre heures de travail par semaine, il s'agit donc d'une vraie charge. En complément, la FéGAPH propose donc d'ajouter une autre invite visant à demander au Conseil d'Etat d'établir un recensement des organismes ou associations qui accompagnent les personnes désirant demander une allocation pour impotent (API) ou une contribution d'assistance, et non uniquement au début de la procédure, mais aussi au fur et à mesure des rappels ou mises à jour, etc. Enfin, la FéGAPH propose d'inviter le Conseil d'Etat « à doter l'Office cantonal AI de personnel compétent pour traiter rapidement les demandes d'API, de contributions d'assistance et autres. » M. Dufour souligne que ces procédures peuvent prendre un certain temps, ce qui est dommageable pour les personnes qui en ont besoin rapidement et dont la situation provoque de l'épuisement ou de la fatigue. Il s'agit de « l'usure de compassion », un phénomène documenté sur le sujet des proches aidants ou même des proches aidés qui peuvent parfois se retirer de la vie sociale, en raison de leur épuisement.

M^{me} Laidevant se présente et commence par rappeler qu'Insieme est membre de la FéGAPH. L'association compte 600 membres et propose principalement des prestations de conseil, d'organisation de séjours et de loisirs. Le conseil porte sur environ 160 familles suivies de façon régulière par année et les séjours accueillent environ 200 personnes, de tous âges. La défense des intérêts des personnes est une autre prestation que propose Insieme.

M^{me} Laidevant souligne que la motion 3061 est très importante pour Insieme. Dans la première invite, elle considère qu'il y aurait lieu d'ajouter le domaine du handicap, car il touche des familles, qui deviennent proches aidantes depuis la toute petite enfance jusqu'à la fin de vie. Insieme regrette par ailleurs l'absence de statistiques sur les personnes en déficit de santé intellectuelle, qui permettraient d'évaluer les besoins des proches aidants dans ce domaine.

M^{me} Laidevant rappelle que le parcours des parents d'un enfant handicapé est un parcours du combattant, depuis le diagnostic dès la petite enfance, puis au quotidien par la mise en œuvre de mesures et d'adaptations au handicap. Elle indique qu'Insieme a développé un questionnaire pour connaître les besoins des personnes en termes d'accompagnement, de formation et de répit. Sur les 80 familles ayant répondu au questionnaire, 34%, soit plus d'un tiers, sont monoparentales. Il s'agit pour la plupart de mères, mais aussi de certains pères qui ont 24h/24 à leur charge un enfant atteint de handicap avec tout ce

que cela implique : de la thérapie à l'école, en passant par les ateliers, le centre de jour, les transports, les démarches administratives, les demandes d'API ou de contribution d'assistance, etc. Ces familles sont suivies régulièrement chez Insieme et certaines atteignent parfois des points de rupture. Le cas récent d'une maman épuisée ayant dû être hospitalisée a nécessité de trouver une personne pour s'occuper de son fils de 10 ans, ce qui n'a pas été simple puisqu'il n'existe aujourd'hui à Genève aucun service d'urgence pour ce genre de situations de déficience intellectuelle. Il est donc nécessaire de prévoir ces situations d'extrême fatigue, pour faire en sorte que les enfants et les familles puissent se sentir bien et évoluer positivement.

M^{me} Laidevant relève que les démarches administratives sont nombreuses et Insieme constate que les démarches intervenant à la majorité, qui débutent dès 16 ans, pour les aides sociales adulte, un nouveau lieu d'accueil, etc., prennent un temps considérable aux familles, durant la période compliquée de l'adolescence, au cours de laquelle peuvent naître des violences. Certaines familles se sentent démunies et inquiètes, fragilisées par ces situations. Revenant sur le questionnaire, elle indique que dans 24% des familles, une personne au moins a dû réduire son temps de travail de moitié et 14% ont complètement cessé leur activité professionnelle. Ces situations provoquent donc une diminution des cotisations retraite et une perte d'autonomie financière.

En ce qui concerne le répit au quotidien, de nombreuses demandes concernent des relais réguliers à domicile, le matin, en fin de journée ou le weekend. Un parent qui travaille ne peut suivre les horaires d'une école spécialisée ou d'une école publique et le parascolaire ne peut être proposé, ce qui pose des problèmes d'organisation importants. M^{me} Laidevant explique que les familles ont également besoin d'être accompagnées pour les réunions de réseau, afin de s'assurer d'avoir une bonne compréhension, car une décision SPC peut être compliquée à lire, d'autant plus pour des familles qui ne maîtrisent pas ou pas bien le français. Elle ajoute que les parents souhaiteraient un accès à une plateforme pour obtenir des intervenants afin de les aider. Cela exigerait la vérification de certains critères, pour s'assurer de la qualification des personnes, mais pourrait permettre un accès facilité à de l'aide.

M^{me} Laidevant indique que ce qui ressort du questionnaire est la trop lourde charge administrative ainsi que le besoin de soutien pour les démarches. Elle rapporte le témoignage d'une collègue, selon laquelle certains parents qui sont sous curatelle expriment le besoin d'un suivi administratif, mais aussi relationnel. Un co-curateur autre que le SPAD pourrait être l'opportunité de développer cela et leur permettrait de faciliter la remise du rapport du tribunal, qui est lourd. Il est normal que des comptes soient demandés, mais ce rapport

est fastidieux et il se trouve que les parents doivent se dépêcher, mais paradoxalement, il est arrivé que le rapport précédent n'avait pas encore été avalisé, ce qui pose certaines questions.

Insieme rejoint la proposition de la création d'un statut de proche aidant, qui représenterait un soutien précieux. L'association propose également la mise en place d'un soutien dans l'accompagnement, au quotidien, avec des temps de répit et la reconnaissance du proche aidant en tant que partenaire.

M^{me} Laidevant explique avoir repris, dans le document distribué, les éléments du Guide de majorité, réalisé par des parents membres de Cerebral-Genève, qui présente l'ensemble des démarches à effectuer lorsqu'une personne en situation de handicap atteint l'âge de 16 ans. Elle relève que malheureusement chaque demande est basée sur les mêmes questions, ce qui oblige les personnes à renseigner à plusieurs reprises les mêmes informations et peut devenir très chronophage et désespérant pour les familles. Cela se répète de plus à différentes étapes, à 16 ans, puis à 17 ans pour le questionnaire AI, puis pour l'API, puis pour les SPC, etc. L'unification des informations de base pour ces demandes serait un pas en avant important.

M^{me} Laidevant évoque le cas d'une mère qui touche la contribution d'assistance, en famille monoparentale, qui jongle avec les personnes qu'elle engage et les plannings tandis qu'elle travaille comme enseignante. Ces démarches administratives sont pour elle un casse-tête et M^{me} Laidevant estime que s'il existait des moyens de simplifier les choses ou de compter sur un service qui pourrait assurer une partie de cette gestion RH pour la contribution d'assistance, cela constituerait une force supplémentaire et un soutien précieux pour les proches aidants.

M. Dufour invite M^{me} Guardia Sevilla à prendre la parole au sujet des handicaps invisibles.

M^{me} Guardia Sevilla indique que de nombreuses API ne sont pas demandées, ou refusées, tout simplement parce que les critères sont basés sur l'absence d'autonomie physique, soit l'incapacité de manger, se laver, s'habiller, etc. Or un enfant autiste qui peut manger seul, mais qui ne sait pas prendre le bus n'est donc pas pris en compte. Le même cas s'applique aux démarches administratives, bien que la LAI se réfère aux « nécessités de la vie », qui en font pourtant partie :

Art. 42, al. 3 Est aussi considérée comme impotente la personne vivant chez elle qui, en raison d'une atteinte à sa santé, a durablement besoin d'un accompagnement lui permettant de faire face aux nécessités de la vie.

M^{me} Guardia Sevilla évoque le problème de l'absence d'information et le fait de devoir engager quelqu'un à l'avance, de façon à fournir des justificatifs,

sans savoir néanmoins si l'API sera obtenue ou non. Elle déplore aussi le fait que lorsque l'administration communique sur les devoirs et obligations des bénéficiaires, les droits des assurés ne sont jamais rappelés.

M^{me} Guardia Sevilla relève enfin qu'en termes de collaboration, l'ergothérapie, qui est remboursée par la LAMal, fonctionne très bien et permet de mettre en place des aménagements pour améliorer l'autonomie de la personne. Plusieurs membres rencontrant des difficultés avec les démarches administratives, parfois sous le coup de poursuites, ont eu recours à un ergothérapeute, qui leur a permis de gérer ces situations. Elle relève par ailleurs que l'amélioration des démarches administratives pourrait passer par l'introduction du langage FALC (facile à lire et à comprendre), qui serait particulièrement utile pour les personnes âgées, les personnes étrangères ou atteintes de troubles dys. Cette simplification pourrait profiter à tout le monde et permettre aux proches aidants de diminuer le temps de travail, pour le remplissage des impôts par exemple. M^{me} Guardia Sevilla émet enfin une proposition d'automatiser les démarches et revient sur la problématique des formulaires identiques, mais que les personnes doivent remplir à de nombreuses reprises, évoqués par M^{me} Laidevant. Ces améliorations permettraient de limiter les erreurs et de simplifier les procédures SPC, voire de les éliminer puisque certaines personnes sont payées pour des tâches parfois peu utiles.

Un commissaire S s'interroge quant à la nécessité d'un statut pour les proches aidants, compte tenu notamment de la récente votation sur l'aide sociale, qui renouvelle le mandat de l'Hospice général (HG) dont la mission centrale est de faire de l'accompagnement. Il se demande si la création d'un statut ou de différents statuts ne va pas engendrer des coûts importants pour un résultat à confirmer, risquant de créer du non-recours ou de l'administratif en plus, tandis que l'HG répond aux besoins si l'on invite les gens à y aller. En ce qui concerne le rabais d'impôts, il a souvent entendu dire que ce dont avaient besoin les proches aidants était du temps, impliquant une diminution du temps de travail. Le rabais d'impôts sur un revenu abaissé est donc mineur, voire nul pour les personnes qui n'en paient pas. Il se demande donc si une indemnité ne serait pas mieux adaptée et si là aussi la réponse ne se trouve pas du côté de l'Hospice général, avec des aides ponctuelles.

M. Dufour estime qu'il n'est pas nécessaire de créer différents statuts de proches aidants puisqu'il n'existe qu'une définition. Il rappelle qu'il s'agit d'améliorer et d'alléger leurs charges et concède que l'HG accomplit un certain nombre de choses, mais estime que ce n'est pas seulement du côté de l'Office AI que du personnel en plus est nécessaire, puisque comme l'a mentionné M^{me} Laidevant, certains dossiers ne sont pas traités au bout de deux à trois ans,

ce qui est insupportable et incompréhensible, mais qui fait partie de la vie courante des proches aidants. Il conviendrait donc de doter l'HG de suffisamment d'effectifs pour gérer la demande et l'accompagnement. M. Dufour rappelle que les associations d'entraide ont des compétences, apportent de l'aide, directement à Genève ou au niveau national, et connaissent parfaitement ces problématiques. Concernant la question du revenu, M. Dufour concède que le rabais d'impôts peut ne pas représenter une aide conséquente pour certaines personnes, mais qu'il existe un champ à explorer dans ce domaine. Le canton de Genève fait des efforts pour être novateur dans ce domaine, néanmoins des questions existent depuis longtemps, au sein du Conseil national, notamment sur le financement du travail à domicile et la reconnaissance du travail des femmes, porté par Amélia Christinat ou plus récemment par Jacqueline Berenstein-Wavre. Une façon de valoriser ce travail est probablement d'offrir plus de soutien et de moyens, de simplifier les procédures, y compris fédérales, en partageant les données, tout en les protégeant, à travers les différents services. M. Dufour souligne enfin que les personnes atteintes de handicaps invisibles, par exemple de troubles du spectre autistique, ont beaucoup moins facilement accès aux rentes AI et à l'API, ce qui a été abondamment discuté lors du travail de préparation de la loi sur l'égalité et les droits des personnes en situation de handicap (LED-H).

Le commissaire revient sur la mention par M. Dufour, en introduction, du PL 12260, actuellement gelé en Commission fiscale, après un long passage en Commission de la santé, dont les retours ne semblaient pas parler en faveur d'un rabais fiscal comme solution idéale. La question de son dégel se pose, peut-être avec le soutien de la motion 3061.

Une commissaire S demande comment le handicap est défini pour l'obtention de la carte de stationnement. Elle demande à M^{me} Laidevant, qui a géré le service de la relève, si sur les deux formes de tarifs les personnes ont plutôt besoin du tarif le plus bas. Elle s'interroge, en lien avec la mention de la petite enfance, mais aussi des ateliers de la Sgipa, sur le moment et le lieu les plus propices pour communiquer. En ce qui concerne la contribution d'assistance, elle se demande si le fait que la personne ne doit pas appartenir au cercle familial est un problème pour les familles. Enfin, elle souhaite savoir si ces personnes ont recours à Chèque-service et de façon plus générale, si le terme « impotent » pose vraiment un problème et provoque du non-recours.

M. Dufour, sur la question de la carte de stationnement, explique que le Club en fauteuil roulant est l'interlocuteur des autorités et de l'Office des transports. Un groupe de travail a été créé pour se pencher sur le précédent plan d'action sur le stationnement. La carte appartient à un système européen et son octroi se fait sur certificat médical, par n'importe quel médecin, ce qui peut

malheureusement mener à des abus. Les conditions sont une limitation motrice, des complications cardio-respiratoires ou des problèmes rhumatismaux. Le système en Suisse permet aussi d'octroyer la carte aux personnes aveugles. La carte est nominative et accompagne donc son titulaire, qui peut utiliser n'importe quel véhicule. Elle est reconnue en Europe, mais aussi aux Etats-Unis et sera par ailleurs prochainement adaptée au format carte bancaire, ce qui permettra d'éviter les falsifications. M. Dufour ajoute enfin qu'il existe un manque considérable de places réservées, mais rappelle que les détenteurs de la carte peuvent aussi stationner sur les places blanches ou bleues, sans limitation de durée.

M^{me} Laidevant répond au sujet du service de relève. Celui-ci avait été mis en place par Pro Infirmis, Cerebral et Insieme en 2004. Il est actuellement relié à Pro Infirmis et le tarif horaire correspond au salaire minimum. La facturation est basée sur le tarif horaire. Il existait auparavant un tarif de nuit, mais il n'y a désormais qu'un seul tarif. Pour les personnes majeures qui ne peuvent payer la totalité du tarif, une partie est prise en charge par les SPC, sous le forfait « intégration ». Il existe également une possibilité de déposer une demande d'aide auprès du fonds PPH de Pro Infirmis. Il y a donc toujours un moyen de trouver une solution pour financer ce service. En ce qui concerne la question de l'information, le lieu où a lieu le diagnostic de l'impotence est déjà important pour communiquer aux personnes. Il s'agit d'expliquer aux parents qu'au-delà du terme « impotent », qui n'est pas très élégant, il y a des avantages intéressants pour eux, car ils aident leur enfant au quotidien, même s'il ne s'agit que de l'habiller le matin, par exemple. Par la suite, il serait bien d'informer les familles à d'autres moments aussi, comme lors de l'entrée à l'école ou lors d'autres étapes de la vie.

M^{me} Guardia Sevilla ajoute qu'un autre moment clé pour informer les familles sur les prestations est celui de la révision d'une rente, lorsque l'état de santé reste constant ou s'aggrave. Elle répète que les droits pourraient également être communiqués lorsque les devoirs sont rappelés aux bénéficiaires et pense que la transmission du calendrier des versements pourrait aussi être une occasion pour communiquer sur les prestations.

M^{me} Laidevant estime qu'en complément, il est nécessaire que quelqu'un explique les démarches aux parents, qui sous-estiment généralement l'aide que cela pourrait leur apporter. Sur la question de la contribution d'assistance, elle confirme que certaines familles interviennent en effet au quotidien et diminuent par conséquent leur temps de travail et pourraient apporter quelque chose si cette reconnaissance devenait effective. Leur expertise pourrait donc être une aide. Elle note que les familles rencontrent parfois des difficultés à trouver des intervenants ou un remplaçant quand l'un d'entre eux est malade,

et confirme enfin que certaines familles ont recours à Chèque service. Sur la question du terme « impotent », elle n'a pas de réponse.

Un commissaire PLR se dit choqué d'apprendre que l'administration n'assure pas son devoir de service auprès du citoyen. Il relève que la situation est déjà lourde pour les proches-aidants et s'indigne du fait que l'administration alourdisse encore la tâche. Il demande si une comparaison intercantonale existe, afin de savoir si ce genre de cas ne se produit qu'à Genève ou s'il s'agit de situations plus généralisées.

M. Dufour explique qu'il faudrait s'adresser aux représentants d'Inclusion handicap, qui sont les plus à même de répondre puisqu'ils ont une vision intercantonale. Il rappelle qu'il existe deux faîtières, Agile Suisse et Inclusion handicap et note que les données sont parfois hermétiques en raison de leur confidentialité. Il relève que le problème n'est pas très différent ailleurs et la FéGAPH s'était penchée sur les cas d'abus à l'assurance AI en 2021 et il en était ressorti que la situation genevoise n'était pas tellement différente des autres. Sur la question précise des rentes d'impotence, il recommande toutefois de se tourner vers Inclusion handicap. Il indique en conclusion que l'expérience de la FéGAPH sur le travail à la préparation du projet LED-H avait montré que le canton de Genève s'engage beaucoup pour faire avancer les choses et qu'il existe une vraie sensibilité à trouver des solutions. Il ignore si le problème se situe du côté de l'administration ou du côté des procédures, mais souligne qu'il ne faut jamais oublier que le système d'aide aux personnes avec incapacités est un système économique sur la perte de gain, qui ne s'intéresse pas vraiment à la capacité des gens ou des aidants. Il existe une méconnaissance, dans les services, des sujets discutés ici, qui s'accompagnent aussi de certains préjugés, qui peuvent se traduire par des attitudes variables de certains employés.

Audition de Pro Senectute, M^{me} Claude Howald, présidente, M. Joël Goldstein, Directeur général, M. Walid Douab, Directeur de la Consultation sociale, M. Stephen Sola, Directeur des services transversaux et M. Jérémy Legrand, Directeur des foyers de jour

M^{me} Howald remercie la commission pour son accueil et sa consultation sur ces deux motions. Elle relève que la question de la proche aide se pose sur le plan national, qu'elle est prise en main par les différentes autorités cantonales, mais aussi par les autorités fédérales. M^{me} Howald ajoute que les proches aidés sont les clients de Pro Senectute et les directeurs des différents services sont présents aujourd'hui, car chacun peut, dans son domaine

d'activité, apporter de l'aide et du répit aux proches aidants et aux proches aidés.

M. Goldstein remercie également la commission pour son accueil. En ce qui concerne la motion 3061, il annonce que Pro Senectute a signé, ce jour même, un contrat de mandat avec les Service cantonal des seniors et de la proche aidance (SESPA), pour le rattrapage des allocations pour impotent (API) sur l'année 2025. Il s'agit d'un projet en discussion depuis 2021 et en 2022 un EMS a été formé afin de pouvoir opérer ce rattrapage au sein de l'institution concernée.

M. Douab rappelle que depuis le 1^{er} janvier 2023 s'applique la modification de Loi sur la répartition des tâches (LRT), avec notamment l'entrée en vigueur du règlement sur les prestations de soutien aux personnes âgées délivrées par les communes, en application de la LRT. Les articles 4 et 10 de ce règlement précisent le suivant :

Art. 4 Identification des bénéficiaires

Chaque commune identifie les personnes âgées vivant sur son territoire qui pourraient avoir besoin, en fonction de leur degré d'autonomie ou de leur isolement, de la mise en place de prestations communales ou cantonales au sens de l'article 4 de la loi.

Art. 10 Information

¹ Les communes informent l'ensemble de leurs habitants sur les prestations assurées au sens du présent règlement.

² L'information individuelle sur les prestations existantes sur le plan cantonal ou fédéral est assurée par la consultation sociale.

M. Douab rappelle que des conventions ont été établies entre certaines communes et Pro Senectute, mais que d'autres communes fonctionnent différemment ; ces dernières doivent donc assurer la complétude des demandes d'API, l'article 11 de ce même règlement indiquant que la consultation sociale est une tâche spécifique qui revient aux communes et qui doit être effectuée par celles-ci. Pro Senectute a conscience néanmoins de la difficulté, en termes de temps et d'investissement, qu'exigent ces demandes d'API et se rend donc compte qu'un organisme spécialisé peut mieux répondre et réaliser la complétude de ces allocations. Cette base légale aujourd'hui existante est relativement récente, pour Pro Senectute, mais aussi pour les communes et il a donc fallu mettre le train en marche.

M. Douab revient par la suite sur le fait que de plus en plus d'assurances maladie font valoir les API auprès des bénéficiaires seniors. Il s'agit d'un créneau qu'elles développent depuis peu, qui leur permet de ne pas compenser

un certain nombre d'autres prestations. M. Douab donne lecture d'un courrier que de nombreux seniors ont reçu récemment, de la part de différentes caisses maladie :

Monsieur,

Votre épouse est au bénéfice d'une allocation pour impotent depuis le 1^{er} avril 2024. Après examen de son dossier, il ressort qu'elle bénéficie régulièrement de nos prestations pour soins à domicile, conformément aux dispositions légales en vigueur.

A ce propos, le Tribunal fédéral des assurances (TFA) a confirmé dans un arrêt du 19 mars 2001 (ATF 127) que certains aspects de la rente d'impotence se recoupent avec les prestations versées par les assureurs pour les soins de base dispensés à domicile.

Sur cette base, si l'assuré ne peut justifier de frais directement liés à son impotence et non pris en charge de manière générale, l'assureur se voit contraint de retenir une part de cette allocation. Selon le TFA, cette réduction s'élève à 44% du montant de la rente, à défaut de preuves complémentaires, sur la base de justificatifs à fournir à partir du mois de la déduction.

Par conséquent, nos prestations pour soins à domicile seront réduites à l'avenir en fonction de l'allocation d'impotence versée. Le montant déduit s'élève dès le 1^{er} novembre 2024 à F 392.- par mois (40% de F 980.-).

M. Douab souligne que de plus en plus de personnes seront concernées par cette réduction et devront donc fournir des justificatifs, et qu'il s'agit pour la plupart de personnes vulnérables, faisant face à des difficultés quotidiennes. Il s'agit d'une problématique récente, d'une « dérive » qui va nécessiter que les personnes se justifient pour éviter cette réduction appliquée immédiatement par les assureurs.

Un commissaire UDC demande si l'API se combine avec les PC ou si elle fait double emploi.

M. Mauler explique que l'API est une aide fédérale, qui n'a aucun lien avec les PC. Elle s'ajoute au revenu déterminant en EMS, ce qui n'est pas le cas à domicile.

M. Douab ajoute que l'API s'applique également sans condition de fortune.

Un commissaire S revient sur la mention intéressante de la LRT et se demande si, dans les invites de la motion 3062, la cible est bien choisie, et s'il revient bien au canton de lever les freins du non-recours, ou plutôt aux communes.

M. Douab dit ne pas se rendre compte de ce qui est réalisé au sein des communes à ce sujet, mais est conscient de la difficulté de ce que cela demande

au quotidien pour faire valoir ce droit et compléter les demandes d'API. Il ne sait donc pas si les communes ont le temps de mettre en place ce dispositif. Il n'est pas impossible d'amender la motion en faveur d'un dispositif au sein du canton, ce qui nécessiterait de savoir ce que cela représente au niveau communal.

M. Goldstein ajoute que c'est la raison pour laquelle dans le mandat que le SESPA a confié à Pro Senectute, le rattrapage ne se fait qu'au sein des EPA et des EMS, puisque tout ce qui concerne les communes leur revient. Il relève que les démarches sont très complexes, que les liens avec l'OCAS ne sont pas évidents et ces demandes requièrent des compétences spécifiques, tandis que les services sociaux dans les communes sont plutôt généralistes.

M. Mauler précise de son côté que dans la LRT, les communes sont sensibilisées au devoir d'informer leurs citoyens sur l'existence des API, mais qu'elles n'ont pas l'obligation de les traiter. Il y a donc une sorte de vide à ce niveau-là.

M. Douab rappelle que l'article 11 du Règlement sur les prestations de soutien aux personnes âgées va au-delà de la simple information de la part des communes. Dans la convention relative à la délégation à Pro Senectute Genève d'une consultation sociale pour personnes âgées, il est indiqué au point 6, lettre g :

g) établir les demandes d'allocation pour impotent, de contribution d'assistance et de moyens auxiliaires selon les art. 43bis à 43quater de la loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants, du 20 décembre 1946 ;

M. Mauler confirme que cela figurait dans l'exposé des motifs.

Un commissaire S se demande s'il faut donc prévoir une invite supplémentaire, qui permettrait d'analyser le degré d'impotence par commune, ou le taux d'obtention d'API.

M. Goldstein estime que l'IMAD est l'organisation la mieux placée pour identifier les personnes, à domicile. Les travailleurs sociaux, chez Pro Senectute ou au sein des communes, n'ont pas vraiment cette capacité, ou alors en soulageant des proches aidants qui se demandent comment procéder pour obtenir une aide supplémentaire. L'IMAD en revanche voit les situations et les connaît.

M. Goldstein relève que c'est cette transversalité qu'il s'agit de mettre en place, entre l'identification médicale par l'IMAD, sur le terrain, et toute la partie administrative, qui est du ressort des services sociaux. Il note que ces derniers ne sont pas très friands des API, car il s'agit d'un travail purement administratif, qui ne se fait pas sur le terrain.

M. Mauler ajoute que Pro Senectute est aujourd'hui le champion du canton pour les demandes d'API et qu'il s'agit de l'association qui sait le mieux s'en charger, d'où l'établissement de ce mandat. Il concède que le lien canton-communes est compliqué.

Le commissaire relève qu'en page 5 du dossier *Enjeux, projet, monitoring et coûts du rattrapage des allocations pour impotent* transmis à la commission, il n'existe pas de chiffres pour les personnes hors EMS, IEPA, foyers de jour ou à domicile.

M. Goldstein répond qu'il faudrait le faire par tranche d'âge, mais s'interroge sur ce qu'il pourrait en ressortir. Il explique que 3584 personnes en âge AVS touchent une API, or, rien qu'en EMS, la population en âge AVS susceptible d'avoir besoin d'une API est de 5427 personnes et 95% de celles-ci devraient déjà en toucher une. En IEPA la situation n'est pas tout à fait la même, néanmoins des personnes sont éligibles pour allocation faible. L'IMAD suit de son côté près de 6000 personnes en âge AVS, il y a donc de quoi penser qu'une part importante serait concernée. M. Goldstein explique que c'est en se basant sur les statistiques de l'OCSTAT que Pro Senectute a évalué le delta potentiel de la population susceptible d'être touchée, qui dépasse dans tous les cas très largement les 3584 personnes actuelles. Il souligne qu'il s'agit d'une manne fédérale.

M^{me} Howald ajoute qu'il s'agit d'un puits sans fond et qu'il y a effectivement beaucoup d'argent.

Le commissaire s'interroge sur le nombre d'EPT nécessaire pour traiter 600 API, indiqué en page 8. Il demande si 600 est un chiffre choisi, puisque cela pourrait être 1000 ou 1500.

M. Goldstein répond que les discussions autour du mandat tournaient dans un premier temps autour de 600 personnes. Il s'agit au début de lancer le projet et par la suite une évaluation sera faite, afin de définir s'il se transforme en dispositif pérenne ou s'il s'organise différemment.

Le commissaire demande si aucune commune n'est concernée par ce mandat.

M. Goldstein indique que le mandat concerne l'ensemble de la Ville de Genève. Il s'agit d'ailleurs de la majorité des 200 demandes effectuées cette année.

Le même commissaire remercie les auditionnés pour le partage de la lettre de la caisse maladie, qui est édifiante. Il demande si celle-ci peut être transmise à la commission, une fois caviardée.

M. Douab confirme qu'il s'en chargera.

Une commissaire LC relève que les communes ont donc obligation d'établir les demandes d'API pour les personnes en âge AVS. Elle précise que la motion 3062 va plus loin puisqu'il s'agit d'un ensemble et non uniquement de l'âge AVS, sur lesquelles les communes ne sont pas concernées.

M. Goldstein répond que le handicap est un domaine de compétence très précis et que Pro Senectute n'entrera pas sur ce terrain. Il ajoute que c'est dans le cadre de la LRT et des prestations pour les seniors que le mandat s'inscrit.

La commissaire précise ne pas vouloir apporter un amendement à la motion qui en réduirait la portée aux personnes âgées.

Un commissaire PLR se demande comment l'assurance peut être au courant de l'obtention d'une API par ses assurés. Il suppose que cela doit être déclaré au moment de la demande d'aide à domicile.

M. Douab pense que les prestations de soins réalisés figurent dans les décomptes de prestation. Il rappelle l'article 7, lettre c, alinéa 1 de l'Ordonnance du DFI sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie sur les soins de base couverts par la LAMal :

c. les soins de base

- 1. bander les jambes du patient, lui mettre des bas de compression, refaire son lit, l'installer, lui faire faire des exercices, le mobiliser, prévenir les escarres, prévenir et soigner les lésions de la peau consécutives à un traitement ; aider aux soins d'hygiène corporelle et de la bouche ; aider le patient à s'habiller et à se dévêtir, ainsi qu'à s'alimenter,*

Le commissaire trouve cette lettre choquante et suggère qu'une réponse type soit transmise aux assurés.

M. Goldstein estime qu'il était important de porter cette lettre à la connaissance de la commission, car si Genève se lance dans ce gigantesque de travail de rattrapage des API et de soutien aux proches aidants, mais que derrière les assurances viennent saper ces efforts, la réponse apportée ne peut être que politique.

Le commissaire relève que l'assureur se base sur la jurisprudence et que sur le fond, il n'est pas choquant de refuser de payer deux fois la même prestation, mais que c'est la manière qui est grossière.

M. Mauler souligne que l'API sert bien à couvrir des frais non couverts par la LAMal, pour éviter de faire supporter aux assurés des soins particuliers qui ne sont pas remboursés. Il estime donc que les assureurs récupèrent de façon grossière le bébé avec l'eau du bain.

Le même commissaire ajoute que cela paraît d'autant plus hérétique de la part de l'assureur si l'API couvre des prestations non remboursées par la LAMal.

M. Goldstein explique que les repas à domicile de l'IMAD, les transports ou le soutien d'une femme de ménage ne sont pas couverts par LAMal. C'est à cela que sert l'API, là où la caisse maladie n'intervient pas et parce que précisément la personne a ces différents handicaps. Il estime qu'il y a une douce confusion et qu'il faudra faire des recours, mais qu'il s'agit surtout de dissocier complètement les deux choses. En fait, l'API donne à la personne la possibilité de choisir ce dont elle a besoin. Il s'agit aussi d'un enjeu d'autonomie, que la caisse maladie vient saper.

Une commissaire S s'interroge sur le processus d'obtention d'une API pour une personne hors institution, qui aurait par exemple besoin d'une API faible, pour deux actes de la vie ordinaire, comme se déplacer et se vêtir. Elle se demande si cette catégorie de personne accède facilement à des services, et si elles sont bien informées sur leur droit à l'API. Elle pense notamment à Cogeria, dont elle tente de comprendre le processus.

M. Goldstein répond que toutes les personnes qui viennent s'adresser à Pro Senectute, que ce soit par le biais de sa consultation sociale, ou du soutien aux proches en partenariat avec Alzheimer-Genève, ou Cogeria, dans lequel Pro Senectute est également impliqué – soit environ 3500 personnes par année – sont orientées vers les API dès qu'elles en ont besoin. Néanmoins certaines personnes doivent passer par leur commune, lorsqu'il n'existe pas de convention avec Pro Senectute, ce qui provoque une certaine confusion.

La commissaire se dit interpellée par le fait que dans le domaine du handicap, comme dans celui de l'AVS, il semble y avoir un grand intérêt à ce que les personnes en institution fassent une demande d'API pour des raisons financières. Elle a le sentiment qu'il existe une zone grise entre l'âge de la retraite et l'entrée en EMS ou en EPH, où les proches aidants portent beaucoup sur leurs épaules, et s'indigne du fait que l'institution demande l'API, car c'est elle qui la reçoit. La question est donc du côté de cette zone grise, car les structures iront chercher l'argent puisqu'elles agissent comme des entreprises.

M. Mauler ne peut se prononcer sur les EPH, mais précise que les EMS n'ont pas de plus-value si le résident touche une API, car ils ne peuvent la déduire du prix de pension. L'API ne concerne que le bien-être du résident et sur ce point l'EMS n'agit donc pas comme une entreprise, ce qui explique le taux de recours très bas, puisqu'il n'y a pas d'incitatif particulier pour les établissements.

M. Douab estime que la commissaire a en revanche raison sur le fait que durant les séances d'information pour les proches aidants, les personnes exprimaient leurs remerciements et leur satisfaction de connaître leur droit à l'API et aux autres droits existants, méconnus de la plupart d'entre elles.

M. Goldstein confirme qu'un véritable travail de promotion doit être réalisé. Mais il relève de la responsabilité des communes. De l'AVS on ne connaît que la rente, mais on ne sait pas que l'AVS participe à l'achat d'un fauteuil roulant, à un appareil auditif, à l'API, la bonification pour les tâches, etc. Il s'agit d'une assurance complexe, qui couvre de nombreuses prestations, méconnues et nécessitant des démarches importantes pour être obtenues. De la même façon que pour le non-recours aux prestations, il s'agit d'un combat de tous les jours pour les travailleurs sociaux, mais en l'occurrence, sur cet argent fédéral, il y a un travail très conséquent que la collectivité doit prendre en main.

Un commissaire UDC voudrait savoir si une personne à domicile peut demander à l'IMAD d'engager la procédure de demande d'API.

M. Goldstein confirme que cela est possible, mais explique qu'il n'y a pas de processus établi et que cela dépend donc du bon vouloir de l'infirmière. Il arrive qu'une infirmière signale une situation à Pro Senectute, mais ce n'est pas automatisé. Il s'agit de l'enjeu de transversalité mentionné auparavant, car il serait très intéressant que l'IMAD puisse signaler les cas, compte tenu du fait qu'elle touche quasiment 8000 personnes. Cela permettrait aux personnes en EMS d'y entrer avec leur API. Lorsque Pro Senectute a formé l'EMS de Vessy sur les demandes d'API, seules huit personnes en touchaient une sur les 34 résidents entrés dans le courant de l'année.

Une commissaire S relève qu'en page 5, le déplacement aller-retour est estimé à une heure seulement, ce qui semble très court. Elle demande si la demande et la décision d'octroi se font sur la base d'un formulaire uniquement ou si une visite de l'OCAS intervient.

M. Douab explique que la complétude commence par une visite à domicile pour identifier les enjeux des actes de la vie quotidienne. La demande est ensuite complétée par un personnel rompu et aguerri à ces démarches spécifiques, puis il arrive que l'OCAS décide d'envoyer une infirmière pour aller constater si les éléments transmis correspondent. Cela se fait fréquemment, selon les situations, mais pas de façon constante, ce qui demanderait des moyens trop élevés, notamment pour évaluer le degré d'allocation.

La commissaire explique que dans le cadre du handicap, lorsque la personne évaluée peut s'exprimer, elle va au contraire vouloir montrer tout ce dont elle est capable, par fierté, ce qui provoque l'attribution d'une allocation

faible. Elle demande donc si Pro Senectute joue le rôle de médiateur à ce niveau.

M. Douab explique que les seniors posent assez vite le constat de leurs difficultés et la famille témoigne également, en tant que proches aidants.

M. Mauler ajoute que les documents sont signés par le médecin traitant.

M. Goldstein confirme, mais ajoute qu'ils sont aussi signés par l'IMAD, qui établit le rapport médical, puisque les assistants sociaux ne peuvent mettre des termes médicaux sur des actes du quotidien. Pro Senectute se charge de la partie administrative, envoie le dossier à l'OCAS, qui le renvoie au médecin traitant, lequel valide ou complète avant que le dossier ne soit enfin traité. Il s'agit par ailleurs d'une grande force du partenariat avec l'OCAS, puisqu'auparavant Pro Senectute sollicitait directement les médecins traitants, qui n'avaient pas une grande envie de s'en charger.

Une commissaire LC a relevé l'expression de M. Goldstein, selon laquelle l'API permet à la personne de choisir son aide. Elle le remercie pour la clarté de ses explications et note que s'il y avait plus de recours aux API, les proches aidants en bénéficieraient aussi en miroir. Elle estime qu'il s'agit d'un point important à mettre en évidence.

M. Goldstein témoigne de son histoire personnelle, ayant été lui-même proche aidant durant quinze ans. Sa famille a réussi à éviter que ses parents n'entrent en EMS, précisément grâce à une API qui leur a permis de s'organiser, d'avoir les moyens pour compléter l'aide apportée par les proches. A ce titre, il s'agit en effet d'une aide fondamentale pour les proches aidants.

La commissaire relève par ailleurs que s'agissant d'une aide fédérale, elle n'a que peu d'impact financier sur les finances cantonales, ce qui mérite d'être rappelé.

M. Goldstein confirme que tout le monde est gagnant.

Séance du 7 janvier 2025

Audition de l'association Enfants-Aidants, M. François Sallin, président, M^{me} Muriel Vial, Secrétaire

M^{me} Vial se présente, se déclarant être co-fondatrice de l'association Enfants-Aidants.

M. Sallin se présente. Il dit être co-fondateur de l'association, qui existe depuis 2 ans, mais qui est un projet de longue date.

M^{me} Vial indique qu'ils ont créé l'association, car tous deux ont grandi avec des parents ayant une fragilité psychique. Le soutien à l'époque était moindre,

raison pour laquelle Enfants-Aidants a été créée. Le travail est bénévole et s'est beaucoup concentré sur la sensibilisation durant ces 2 ans, tant à Genève qu'à Vaud. Une collaboration a eu lieu avec divers acteurs de la santé et du social (hôpitaux, foyers, éducateurs). D'autres personnes ayant eu un parcours similaire ont rejoint l'association et un concept de soutien aux jeunes a été créé, fonctionnant via un système de parrainage.

Lors d'un projet de recherche durant ses études il y a 10 ans de cela, elle dit avoir évoqué la notion « d'enfants aidants », terme qui n'était pas réellement pris au sérieux. Or, les enfants aidants sont nombreux à faire des tâches qui vont au-delà des responsabilités de leur âge, selon les maladies psychiques du parent. Il peut s'agir de la gestion du contrôle des traitements, de la communication avec le réseau de soins en cas de nécessité et la liste est non exhaustive. Les problématiques liées à cela sont nombreuses, d'une part il peut y avoir de l'isolement en raison de la stigmatisation qui en découle, d'autre part, ces enfants nécessitent du soutien.

Elle évoque l'exemple de jeunes en réinsertion qui sont au bénéfice de l'AI, car ils ont développé à leur tour des problèmes. Ceux-ci reçoivent des indemnités pour les journées de travail où ils sont présents, mais, lorsqu'ils doivent s'absenter pour aider leur parent, ils perdent ces indemnités, provoquant des problèmes en cascade. Par ailleurs, leur travail n'est souvent pas reconnu, et il arrive que le système de santé se repose sur ces jeunes. Plusieurs axes de travail sont envisageables pour les soutenir, mais l'on se heurte souvent à des difficultés. Aussi, plus la prévention sur la santé mentale se fait tôt, plus ces actions peuvent être soutenantes à long terme. En effet, cela incite ces jeunes à parler des difficultés qu'ils rencontrent, mais aussi à aller chercher de l'aide. Elle souligne qu'un groupe a été créé par une art-thérapeute dans l'association, mais que les jeunes ont du mal à saisir cette aide, préférant un soutien individuel. En effet, dans le processus de construction personnelle de ces jeunes, le fait de ne pas réussir à gérer un parent peut être perçu comme un échec personnel.

M. Sallin relève que la définition de proche aidant est une définition large. Lorsqu'un handicap est visible, les choses sont plus évidentes que pour les problèmes psychiques. En effet, les enfants n'ont pas conscience de cette thématique et sont propulsés, malgré eux, dans une vie d'adulte où ils sont parentifiés. Aussi, ils se retrouvent dans une solitude où ils ne prennent pas la place de s'exprimer, de peur que cela soit utilisé contre leur parent. Certains jeunes ratent complètement leur scolarité, car ils viennent en aide à leur parent. Par ailleurs, même si le système de santé prend en charge le parent en question, le jeune n'y trouve pas sa place, car c'est le parent qui est le patient, et on ne demande en général pas l'avis des enfants. L'association fait beaucoup afin de

soutenir ces enfants-aidants, via les parrainages ou encore des activités sportives. Il estime qu'il est important d'ouvrir le débat sur cette thématique.

Une commissaire PLR pose une question générale. Se référant à la première invite de la M 3061 « créer un statut genevois de proche aidant permettant la mise en place de mesures de soutien spécifiques », elle demande s'il est possible de comparer le statut d'un proche aidant jeune d'un proche aidant adulte, au regard des problématiques soulevées de la scolarité ou de la construction individuelle.

M. Sallin dit que l'étiquette est dangereuse. En effet, il est possible pour un adulte de demander des jours de congé pour prendre en charge un proche, tandis qu'un enfant n'est pas en mesure de prendre congé de l'école. Il y a un travail de conscientisation à mener pour accepter ce statut, et un jeune ne voudra pas forcément être stigmatisé. D'ailleurs, les jeunes qu'il a rencontrés ne se considèrent pas comme proche aidant.

M^{me} Vial dit qu'en France et en Belgique le terme de jeune-proche est privilégié, car il est aidant par nature. Ensuite, il y a l'idée qu'il puisse être soutenu par un réseau dans cette tâche de proche aidant. Néanmoins, si un statut peut octroyer des prestations, cela pose la problématique de l'âge. Par exemple, l'office fédéral de la statistique n'englobe dans ses statistiques sur le nombre de proches aidants que les personnes âgées de 15 ans ou plus. En dessous, ils ne sont pas répertoriés. Il est complexe de définir le statut qu'on peut leur accorder ensuite.

Une commissaire LC relève que la définition de proche aidant qui existe à Genève (liée à la loi sur la santé) pose un cadre très large. Elle cite ladite loi, en particulier le passage indiquant que le proche aidant est « destiné à compenser des incapacités et des difficultés [...] ». Or, selon elle, un enfant n'est pas là pour compenser quoi que ce soit. La question est de savoir comment intégrer le fait de leur dire qu'on peut les accompagner, sachant qu'il y a toujours l'épée de Damoclès du SPMi, et de travailler sur un statut spécifique. Elle demande s'il serait possible de donner un statut « d'enfant proche » pour répondre à l'invite de la motion. Ceci permettrait à un enfant d'être reconnu et de bénéficier d'un regard particulier lui permettant de ne pas devoir compenser et où il pourrait s'exprimer en cas de difficulté. En résumé, elle suggère que les enfants puissent bénéficier d'un accompagnement particulier et qu'il y ait une définition de l'enfant proche.

M^{me} Vial répond que cette proposition serait la bienvenue. Elle dit que l'association travaille avec la France, la Belgique et le Canada pour mettre en place un site internet lié à cette thématique, qui tourne autour de la parentalité lorsqu'un parent est défaillant. Ceci rejoint la reconnaissance évoquée par la

commissaire, avec la nécessité d'un soutien particulier. Elle explique qu'il y a différentes mesures qui existent en Europe pour pallier cette problématique.

La commissaire LC précise ce qui pourrait être ajouté à la motion, à savoir de mener une étude permettant de mieux définir ce qu'est un enfant proche et de mieux déterminer les actions qui permettraient de faire face à des situations toujours très particulières.

M^{me} Vial demande si l'âge des jeunes serait défini. En effet, lorsqu'ils entrent dans la vie professionnelle ou qu'ils commencent des études, une série d'enjeux apparaît par rapport à l'aspect socio-économique notamment.

La commissaire dit qu'il faudrait préciser cette définition.

Une commissaire S suggère de travailler sur de la prévention et de la sensibilisation dans les écoles. En effet, elle dit ne pas être certaine que les enseignants ont suffisamment de connaissances pour identifier ce type de situations, pour contacter un médecin de famille afin de prendre soin de ces jeunes par exemple. Elle demande s'il y a quelque chose à faire dans l'accompagnement de l'enfant dans le cadre scolaire. Ensuite, elle demande si les auditionnés sont confrontés à des situations de proches aidants non pas par rapport à un parent, mais par rapport à une fratrie. En effet, les jeunes peuvent avoir des séquelles du fait d'avoir été le frère ou la sœur d'une personne souffrant d'un handicap.

M. Sallin considère que l'école est effectivement la porte d'entrée pour avoir accès aux jeunes. Il faudrait développer un programme de sensibilisation, sur la santé mentale de manière large, sans introduire directement de la proche aide, car cela peut être délicat. Il est commun d'entendre qu'en cas de signalement, le SPMi risque de faire un placement. Or, ce n'est pas avéré, et comme la parole est vue comme dangereuse, les gens se taisent.

La commissaire demande jusqu'où devrait aller cette sensibilisation. Elle demande s'il ne faudrait pas définir également le seuil que ne devrait pas dépasser un enfant au-delà duquel il ne serait plus dans son rôle d'enfant. Elle évoque la situation des enfants qui ont des parents allophones qui doivent faire la traduction pour les parents et sont confrontés à des concepts relativement lourds.

M^{me} Vial mentionne que ces enfants jouent ce rôle depuis longtemps. Dès lors, il est difficile de les soustraire soudainement de ce cadre. Dans les situations équivoques, la sensibilisation sur le fait que les enfants ont le droit de prendre soin d'eux-mêmes est importante.

M. Sallin répond que l'association a effectivement été sollicitée pour des situations où la fratrie était concernée.

M^{me} Vial ajoute que l'association « L'îlot » prend en charge ces thématiques.

M. Sallin dit qu'il est en général question de stigmatisation. En effet, il est difficile d'aborder la manière dont on partage le fait qu'un proche a un handicap psychique. Les hôpitaux psychiatriques ne sont pas équipés et pensés pour prendre en charge les enfants qui doivent maintenir un lien avec un enfant. A l'école, la situation est similaire et il est difficile d'aborder le sujet. Dès lors, c'est peut-être la responsabilité du monde adulte d'amener ces thématiques. Les enfants ne sont pas forcément capables d'aller chercher de l'aide et ils souffrent en général en silence. Ils sont d'ailleurs en mesure de déjouer le système pour éviter d'amener la lumière sur eux. L'association a fait des vidéos de sensibilisation et des podcasts et les jeunes ont été très réceptifs, car ils pensaient être seuls dans cette situation.

Une commissaire LC dit qu'on est à la limite de la frontière entre protection de l'enfance et proche aidant. Elle demande s'il serait judicieux de développer en parallèle des actions préventives, hors SPMi, permettant à d'autres éducateurs de venir dans les familles. Il est logique que l'enfant ne puisse pas se considérer comme proche aidant. Elle demande si les APMF pourraient être développés, sachant qu'ils dépendent des communes, mais le canton pourrait avoir sa responsabilité dans l'action préventive.

M. Sallin répond qu'il peut y avoir des conséquences à libérer la parole et qu'il faut considérer le soutien sous cet angle-là. Il faut établir un lien de confiance et un enfant qui se trouve dans une situation anormale n'entrera pas dans une normalité si on l'extrait de cette situation de force. En revanche, cela l'empêchera d'agir alors qu'il souhaite se rendre utile, et qu'il s'agit de quelque chose à valoriser dans une certaine mesure. Il faut construire les solutions avec l'enfant, car il possède une certaine expertise de la situation.

M^{me} Vial revient aux éducateurs qui sont à la charge de la commune. Elle comprend que cela va dans le sens de développer le conseil à domicile pour les proches aidants.

M. Sallin relève que les gens cherchent effectivement à avoir des liens de confiance.

Un commissaire S dit avoir du mal à rapporter le témoignage à la motion. Les enfants sont un champ en soi, très différent des proches aidants. Il s'agit d'une aide différente, il peut y avoir de l'attachement ou encore de l'emprise. Il demande si cela ne pose pas la question de la définition de ce proche aidant et si, à contrario, cela ne la mine pas quelque peu. La motion sous-entend qu'il s'agit d'adultes, mais ici il semblerait qu'il faille élargir le champ ou faire une catégorie à part. Ensuite, il dit qu'il faudrait peut-être renforcer ce qui est déjà

existant, à savoir les infirmières sociales, les travailleurs sociaux. Il faudra identifier les agents à renforcer. Il s'interroge sur la manière de traiter l'intersection entre le champ social et le champ médical. En d'autres mots, il voit mal comment raccrocher ce thème à la motion. Il suggère qu'une motion de commission spécifique puisse être discutée sur ce point précis.

M^{me} Vial encourage la commission à aller se renseigner sur le nombre de « young carers » existant en Suisse, s'élevant à environ 50 000. Il s'agit d'un concept défini par l'université Careum (Suisse alémanique).

M. Sallin relève que les jeunes qu'il parraine ne se retrouvent pas dans cette définition-là.

M^{me} Vial ajoute que l'association a contribué à mettre sur pied un conseil scientifique comprenant des chercheurs (psychologues, psychiatres, anthropologues) qui réfléchissent autour de cette thématique et sur les droits de l'enfant.

M. Sallin ajoute qu'une conférence est organisée par l'observatoire des familles et de la jeunesse, à l'HETS, le 14 janvier. Une psychiatre belge est invitée (Frédérique Van Leuven), celle-ci a rédigé des ouvrages sur la thématique des jeunes aidants. Par ailleurs, l'assemblée générale de l'association Enfants-aidants aura lieu le 15 janvier à la Maison des associations. Il y convie les députés qui seraient intéressés à se rendre à ces rencontres.

Audition de Pro Infirmis, M^{me} Stéphanie Zufferey, Cheffe du Département Romandie des prestations et Directrice cantonale, M. Michel Bonjour, Adjoint à la Cheffe de Département, M. Alain Aeby, Chef de service

M^{me} Zufferey donne la position de Pro Infirmis sur la thématique des proches aidants. L'association œuvre depuis plusieurs années pour la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et en faveur du maintien à domicile des personnes en situation de handicap, mais aussi sur le rôle des proches aidants en matière de maintien à domicile. La posture des proches aidants est un maillon central pour le maintien à domicile ainsi que pour le lien avec le réseau social et médical.

Pro Infirmis est également dans le comité de la communauté d'intérêts des proches aidants (CIPA). La thématique des proches aidants inquiète Pro Infirmis sur différents points, notamment sur le soutien qu'il est possible de leur octroyer, pour l'orientation et faciliter leurs démarches administratives, ou encore le soutien général en lien avec les risques psychosociaux. La CIPA est favorable à un statut national de proche aidant, ce que soutient également Pro

Infirmis. L'association a œuvré pour une journée nationale du proche aidant et pour le développement de mesures concrètes qui favorisent non seulement le soutien financier, mais aussi psychosocial et légal du proche aidant.

Elle aborde la M 3061. Il s'agit principalement de la visibilité du proche aidant, c'est-à-dire de sa propre perception, mais aussi de l'invisibilité lorsqu'il s'agit du marché de l'emploi. En effet, le proche aidant a des droits en tant qu'employé, mais ils ne sont pas liés à un statut, ce qui signifie que c'est l'employeur qui décide de ce qu'il veut concéder. Or, le proche aidant qui se déclare en tant que tel auprès de son employeur peut se retrouver stigmatisé dans son cadre professionnel, avec une difficulté à maintenir sa situation professionnelle. Cette problématique serait réglée par un statut légal de proche aidant. Pro Infirmis et la CIPA sont intéressés par le statut de proche aidant que souhaite créer la M 3061. Elle met en avant la problématique financière que peut rencontrer le proche aidant, mais aussi la visibilité de la société sur cette thématique.

A la page 6 du texte de la motion, elle souligne qu'il y a un point relativement réducteur concernant la déduction fiscale pour le proche aidant. En effet, celle-ci peut être octroyée uniquement s'il assiste une personne de 18 ans et plus atteinte d'une déficience grave et prolongée. Ceci réduit drastiquement le statut de proche aidant, car des personnes interviennent uniquement pour le soutien d'une personne en situation de handicap jugé non grave (au sens du catalogue du proche aidant de l'OFSP). Ces dernières ne seraient dès lors pas touchées par cette déduction fiscale. Ensuite, la thématique de cohabitation avec une personne de 70 ans et plus est également limitative, car l'on sait que les proches aidants n'habitent presque plus avec leur proche, mais interviennent à leur domicile. Or, ils ont des charges importantes au quotidien.

Le point qui concerne la bonification pour les tâches d'assistance renvoie à la contribution d'assistance qui est sous-exploitée sur le territoire national et aussi à Genève. Il y a également un lien à faire avec la CDPH. En effet, une personne en situation de handicap qui pourrait vivre de manière autonome pourrait faire appel à cette contribution d'assistance, ce qui sous-entend une charge importante pour la personne concernée, notamment en termes de gestion des assistants de vie qui peuvent aller jusqu'à 15 personnes pour une personne en situation de handicap. Aussi, cela favoriserait une meilleure mise en œuvre de la CDPH.

Au sujet des offres de mobilité et de la carte duo. Pro Infirmis est favorable à une contribution financière pour la mobilité. Cependant, comme il y aurait des critères et des formulaires à remplir pour cette carte, cela accentuera la charge administrative contraignante tant pour le proche aidant que pour la

personne en situation de handicap. Sur la question de la mobilité pour accéder à des heures de décharge et de répit, Pro Infirmis considère qu'il serait opportun de développer des UATR ou des centres de jour pour les personnes en situation de handicap.

M. Aeby souhaite mettre en avant un élément qui vise à soulager les proches aidants et à favoriser le choix de vie à domicile plutôt qu'en institution pour les personnes lourdement handicapées. Il y a eu une nouvelle loi en 2012 concernant la contribution d'assistance. Celle-ci permet à toutes les personnes ayant une allocation d'impotence d'en bénéficier. La pratique s'est plus développée dans d'autres cantons qu'à Genève, en raison des assurances de financement, mais aussi pour des problématiques de droit du travail. Par exemple, dans les Grisons ou dans le canton de Vaud, où il n'y a pas un contrat d'économie domestique aussi sévère, on peut engager du personnel pour veiller une personne qui en aurait besoin, ceci via un contrat forfaitaire de 180 ou 200 francs la nuit. A Genève, le contrat type de l'économie domestique est plus strict (pour protéger les travailleurs de l'économie domestique) et rend la réalisation de la contribution d'assistance quasiment impossible. En effet, les salaires sont majorés de 25% à Genève la nuit, ce qui a pour conséquence que cette prestation revient entre 300 et 400 francs la nuit.

En contrepartie, la contribution d'assistance financée par l'AI offrira des forfaits variables entre 100 et 180 francs la nuit. Ainsi, si l'on souhaite maintenir des personnes en situation de handicap à domicile à Genève avec une prise en charge nocturne, il faudrait trouver des fonds supplémentaires pour compléter ces prestations AI insuffisantes. En revanche, la vie de nombreuses personnes ayant consulté Pro Infirmis s'est améliorée à Genève, car l'AI octroie des subventions pouvant aller jusqu'à 12 000 francs pour engager des auxiliaires de vie. La grande problématique qui ressort dans ce cas est que c'est la personne en situation de handicap qui est l'employeur et toutes n'ont pas les compétences pour assumer une telle position. Pro Infirmis a d'ailleurs mis en place un mode de fonctionnement et des procédures pour faciliter la tâche pour que tout soit en ordre au niveau des contrats de travail et des assurances sociales.

Il constate après 12 ans d'activité que ce sont plutôt les personnes qui ont une incapacité physique, mais qui conservent leurs capacités psychiques qui peuvent jouer ce rôle d'employeur. Le cas échéant, il faut trouver dans le réseau familial une personne qui peut jouer ce rôle d'encadrant des employés. Il ajoute que les personnes en situation de handicap ont besoin de régularité. La contribution d'assistance est fragile, car les personnes concernées travaillent parfois et sont dépendantes de ces auxiliaires de vie au quotidien. Lorsqu'un employé tombe malade ou est en retard, cela fragilise cette

contribution. Pro Infirmis conseille toujours de compléter la contribution d'assistance par un Spitex (IMAD ou autre).

Enfin, la plus grande difficulté concerne le recrutement du personnel. Il suggère la création d'une plateforme à Genève qui pourrait mettre en contact des personnes en situation de handicap avec des personnes susceptibles de les aider. Il ne s'agirait pas de personnes très qualifiées au vu des salaires horaires que l'AI peut fournir, mais qui ont un minimum d'expérience de vie ainsi qu'un code éthique pour faire cette activité. A l'époque, le législateur avait écarté les proches, car l'idée était de pouvoir les soulager. Malgré cela, les proches sont encore très impliqués. Maintenir à domicile une personne sévèrement handicapée nécessite non seulement des auxiliaires de vie, mais aussi l'aide de proches. Il se trouve que le travail fourni par la famille est encore trop souvent considéré comme gratuit et bénévole. Aussi, pour éviter une institutionnalisation, il faudrait reconnaître que les proches aidants puissent devenir les employés de leurs proches. Il s'agit de la condition *sine qua non* qui permettrait de développer ce maintien à domicile des proches. De plus il s'agirait de reconnaître le travail des proches aidants en les salariant. Il mentionne que cela demanderait un changement législatif à Berne.

Il dit que Pro Infirmis a développé depuis 2008 à Genève le service « Relève », permettant de soulager un parent qui a la charge d'une personne en situation de handicap sévère. La personne qui souhaite sortir et faire garder ses enfants par une baby-sitter peut le faire facilement, tandis que c'est plus difficile pour un parent ayant un enfant autiste. Le service a fonctionné grâce à des fonds privés pendant 10 ans et engage principalement des étudiants de l'école de travail social. Le nombre d'heures que peut proposer le service est limité et les étudiants ont des contraintes de calendrier (examen ou autre). La coordination est également importante pour trouver les bons intervenants pour les familles. Il s'interroge sur le fait qu'il y ait à Genève la volonté de soutenir un tel service, alors qu'il est utile et nécessaire. A titre de comparaison, depuis 2021, Genève octroie 100 000 francs pour assurer ce service, tandis que Vaud offre 2.3 millions pour ce même service par année. Par ailleurs, une professionnalisation serait nécessaire, car le service est insuffisant pour répondre aux besoins de la population genevoise pour le moment.

M^{me} Zufferey dit que Pro Infirmis constate que tant les personnes en situation de handicap que les proches aidants ont besoin de continuité et d'interlocuteurs privilégiés. Or, cette qualité de prestation a un coût. Par ailleurs, le conseil social est essentiel et de nombreux proches aidants sont perdus dans les démarches administratives, ce qui les amène parfois à renoncer, péjorant ainsi leur situation financière et familiale.

Elle souligne qu'un statut juridique reconnu du proche aidant permettrait un plan de mesures qui définirait où l'on souhaite aller avec cette thématique, mais aussi un plan de mesures concret (financières ou de décharge pour les proches aidants) qui assurerait non seulement une légitimité des revendications des proches aidants pour ces différentes mesures, mais aussi une continuité dans la vision qu'on a de la mise en œuvre de la CDPH. Un statut juridique amènerait probablement des déductions fiscales, des mesures de décharge, une vision différente de la société sur cette thématique ainsi qu'un changement de paradigme par rapport à la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Un commissaire S dit être confus après avoir pris connaissance d'un article sur les proches aidants, publié par la RTS la veille. Il cite : « En 2019, le Tribunal fédéral a jugé que l'assurance maladie obligatoire (LAMal) devait rémunérer l'activité des proches aidants à hauteur de 52,60 francs de l'heure. Ces derniers n'ont pas besoin d'être des professionnels de la santé, mais ils et elles doivent être salariés par une structure de soins à domicile – publique ou privée – pour pouvoir percevoir cette rémunération ». Il semblerait que cela fonctionne mal dans les cantons romands en raison d'une résistance, il est question de Vaud et du Jura surtout. Il semble que depuis 2019, via la LAMal, les proches aidants peuvent être salariés. Aussi, il ne comprend pas en quoi le statut pourrait améliorer quelque chose.

M^{me} Zufferey précise qu'ils peuvent être salariés s'ils le sont auprès d'une entreprise ou de la personne en situation de handicap, mais dans ce dernier cas, il s'agit alors de la thématique de la contribution d'assistance.

Le commissaire comprend que Pro Infirmis ne pourrait pas jouer ce rôle d'entreprise.

M^{me} Zufferey le confirme, car Pro Infirmis n'est pas une structure de soin à domicile.

Le commissaire en déduit qu'un proche aidant pourrait être salarié par l'IMAD par exemple.

M^{me} Zufferey répond que c'est le cas, selon sa compréhension de l'article.

M. Aeby dit que cet aspect n'a pas été développé en Romandie.

M^{me} Zufferey dit que c'est lié au financement sujet. C'est-à-dire que la personne en situation de handicap reçoit l'argent, mais engage ensuite le proche aidant, puis paie la prestation qu'elle juge nécessaire. Il s'agit d'un aspect absolument pas développé par les politiques en Suisse romande. Elle estime que cela prendrait du temps à être développé ici, et peut-être que cela n'arrivera jamais.

Le même commissaire demande pourquoi cela prendrait du temps.

M. Aeby répond que c'est lié à la philosophie du financement sujet. En Romandie, ce sont les institutions qui sont financées ou des associations. Le financement sujet consiste à donner de l'argent directement à la personne qui en a besoin. La contribution d'assistance est toutefois un exemple de financement sujet. Il mentionne les complications qu'il a présentées précédemment. Le paradigme est totalement différent en Romandie.

M^{me} Zufferey ajoute qu'en Suisse alémanique, la personne en situation de handicap financera un service via une personne directement, tandis qu'en Suisse romande, on s'adresse à une institution pour qu'elle fournisse ce service.

Toujours le même commissaire relève que le sujet est vaste. Il comprend que ce n'est pas le droit de travail qui est problématique, mais plutôt la vision du soin.

Une commissaire Ve souhaite que des informations soient demandées au département sur ce sujet. Dans le reportage au 19h30 de la RTS, il est mentionné que des entreprises actives à Genève sont autorisées à rémunérer des proches aidants. Il s'agirait de faire un point sur la situation.

Une commissaire S dit être touchée par les thématiques abordées par les auditionnés. Elle souligne l'importance du service de la « Relève » qu'elle a pu utiliser par le passé. Elle revient sur la problématique qui consiste à penser qu'une personne assistée à qui l'on donne de l'argent pourrait prendre la peine de faire toutes les démarches à plusieurs reprises si nécessaire. Il a été évoqué à plusieurs reprises l'idée d'un système ou d'un formulaire unique qui permettrait de faire les démarches pour les prestations complémentaires, mais aussi les autres aides. Elle demande si c'est réalisable, et s'ils ont des pistes pour simplifier les démarches administratives.

M^{me} Zufferey dit qu'elle a une expérience limitée sur le canton de Vaud où un système central existe qui ouvre des dossiers dans d'autres administrations. Par exemple, une demande de subside pour l'assurance maladie qui ouvre une porte au bureau des recouvrements alimentaires. Ce jeu de vases communicants permettrait de répondre à cette complexité, car tout se passe en back office, via les administrations. La vision n'est pas tout à fait aboutie, mais se met en place tranquillement. Cela permettrait d'éviter à une personne de s'adresser à 6 guichets différents. Une autre possibilité serait que l'octroi d'une prestation soit transmis aux autres bureaux sans que la personne ait à faire la démarche de remplir des formulaires ailleurs pour validation.

De ce qu'elle a entendu à Genève, le bureau des prestations complémentaires est un guichet uniquement administratif. Or, les personnes

qui font appel aux prestations complémentaires sont fragilisées, et les personnes âgées ont souvent besoin d'avoir une personne qui leur parle. Le jargon des demandes est compliqué et le vocabulaire utilisé est important. En effet, lorsque les personnes ne comprennent pas quelque chose, elles auront tendance à renoncer.

M. Aeby dit que les services fonctionnent avec beaucoup trop de bureaucratie et qu'il y a un cloisonnement des administrations. Une simplification serait la bienvenue.

La commissaire revient sur le fait qu'un curateur soit désigné si une personne en situation de handicap n'est pas capable de gérer ses employés. Le chèque service a été évoqué. Elle demande ce qu'il faudrait concrètement faire afin de créer ce pôle de ressources.

M. Aeby dit que cela devrait être créé de toutes pièces. Il suggère que cela puisse passer par l'ORP. Il faut pouvoir recenser les gens et les former. Une plateforme pourrait ensuite faire le lien.

M^{me} Zufferey dit qu'il faut réfléchir au statut des assistants de vie, ainsi qu'à la reconnaissance de ce métier. Il s'agit souvent de petits jobs d'appoint qui ne sont pas valorisés. Or, il n'y a pas de vision claire sur ce que l'on souhaite en tant que qualité et profil de ces assistants de vie. Elle insiste sur le fait qu'un assistant de vie est une personne qui entre dans l'intimité et qu'il peut y avoir des dérives (abus, etc.). La plateforme peut être positive, mais la qualité doit pouvoir être gérée.

La commissaire relève que des personnes travaillent des années durant dans un accompagnement et souhaitent parfois faire une formation ensuite. Or, ils ne peuvent pas aller de l'avant avec une validation d'acquis, car il s'agit d'un travail dans l'ombre à domicile. Ensuite, il y a la question de la supervision de ces accompagnants qui font face à des situations très lourdes. Elle demande comment s'en sortent ces personnes physiquement et émotionnellement.

M^{me} Zufferey répond que pour le moment c'est du ressort de la personne qui emploie, ce qui complique la situation. La personne en situation de handicap a des impératifs à gérer pour elle-même et a parfois du mal à penser à mettre en place toutes les mesures nécessaires pour ses accompagnants. Elle illustre ses propos par l'exemple d'un collègue à Pro Infirmis qui est au bénéfice de 15 assistants de vie et qui est lourdement handicapé et n'a pas le temps de gérer cela et de mettre en place des mesures psychosociales. Aussi, le statut d'assistant de vie devrait être reconnu de sorte à être protégé.

La commissaire revient sur la Relève et demande si le service permet de venir en aide à d'autres enfants qui ne sont pas en situation de handicap, dans

le cadre de fratries où les frères et sœurs pourraient aussi être pris en charge. Elle suggère que la Relève puisse être un service plus global.

M^{me} Zufferey partage la vision d'une Relève qui doit exister pour la fratrie. Cependant, ce n'est pas toujours adéquat. Par exemple, un enfant souffrant d'autisme lourd a besoin de beaucoup d'attention et s'il a une fratrie et selon l'âge et les besoins, cela ajoute trop de complications.

Encore et toujours la même commissaire dit qu'il faudrait ajouter une personne à la Relève.

M^{me} Zufferey répond qu'idéalement il faudrait que 2 personnes assurent cette prestation, l'une s'occupant de la personne en situation de handicap, l'autre de la fratrie. Or, les intervenants actuels n'ont pas une formation complète et il serait difficile de les charger autant. Actuellement, la vision de Pro Infirmis est que la personne engagée vienne uniquement pour la personne en situation de handicap.

Séance du 21 janvier 2025

Audition de l'AFC, M. Christophe Bopp, Secrétaire général adjoint DF et M. Florian Magnin, directeur adjoint AFC

M. Bopp se présente et présente M. Magnin, puis remercie la commission pour son accueil et souhaite une excellente année 2025 aux commissaires. Il relève en introduction le fait que d'être proche aidant peut représenter une lourde charge, parfois financière, notamment lorsque les aidants doivent réduire leur taux d'activité pour se consacrer à leurs proches, ce qui peut engendrer une certaine précarité.

L'objectif de cette audition est de fournir à la commission une présentation purement technique, et non une prise de position politique, afin de fixer le cadre des mesures possibles en droit fiscal, au niveau fédéral puis au niveau cantonal. Il s'agira ensuite de voir ce qu'il en est à Genève et dans d'autres cantons.

M. Bopp cède la parole à M. Magnin.

M. Magnin explique les principes généraux du droit fiscal. Il se limite aux déductions possibles pour réduire le revenu imposable. Au niveau fédéral, ce sont la Loi sur l'impôt fédéral direct (LFD) et la Loi sur l'harmonisation des impôts directs (LHID) qui régissent les principes d'imposition pour les personnes physiques. Il n'existe pas, au niveau fédéral, de déduction prévue pour les proches aidants.

Au niveau cantonal, les impôts directs sont régis par la loi sur l'imposition des personnes physiques, laquelle doit notamment respecter la LHID. Cela

signifie que les cantons n'ont une marge d'appréciation que sur un nombre limité de dispositions. Pour le reste, il ne fait que reproduire le droit fédéral harmonisé, ce qui explique qu'il existe une certaine unité fiscale en matière de déductions entre les cantons.

M. Magnin explique qu'il existe trois catégories de déductions invocables pour réduire son revenu imposable :

La première catégorie est celle des frais d'acquisition du revenu. Les frais déductibles doivent être directement corrélés au revenu réalisé. Il s'agit par exemple des frais professionnels ou de frais d'entretien immobiliers. Or, dans le cas des proches aidants, l'activité déployée ne génère pas de revenu imposable et cette catégorie ne peut donc être invoquée pour introduire une déduction en faveur des proches aidants.

La deuxième catégorie est intitulée celle des déductions générales. Ces déductions ne sont pas liées à l'acquisition d'un revenu. Il s'agit d'un catalogue de déductions qui tient compte de certains coûts, comme les frais médicaux, les primes d'assurances maladie, les frais de garde, les intérêts passifs en cas de dette, etc. Ces déductions sont fixées de façon exhaustive dans le droit fédéral et dans le droit harmonisé, ce qui signifie que les cantons n'ont aucune marge de manœuvre et qu'il n'est donc pas non plus possible d'introduire une déduction pour les proches aidants dans cette catégorie.

Enfin, la troisième catégorie est celle des déductions sociales. Pour cette catégorie, la LHID n'impose pas de prescriptions concernant l'aménagement et le montant des déductions, ce qui offre une certaine liberté aux cantons, de la même façon qu'ils sont libres, par exemple, de fixer les barèmes et taux d'imposition. Les déductions sociales visent à tenir compte de la situation personnelle et familiale du contribuable, en lien avec sa capacité contributive. En matière de déduction sociale, on peut citer par exemple les charges de famille pour enfants, les déductions sociales sur la fortune, ou encore les déductions pour rente AVS. Le catalogue n'est pas très large et il est à noter que le Tribunal fédéral indique qu'il n'est pas possible de contourner l'énumération des déductions générales des catégories précédentes en la faisant passer pour une déduction sociale. En d'autres termes, il n'est pas possible de déguiser une déduction générale en déduction sociale.

M. Magnin ajoute que la distinction entre déduction générale et déduction sociale n'est pas toujours évidente, mais si une déduction pour proche aidant devait être introduite, il faudrait qu'elle le soit dans la catégorie des déductions sociales. Il précise néanmoins que si tel devait être la volonté de la commission et respectivement du Grand Conseil, une analyse juridique un peu plus approfondie serait nécessaire afin de s'assurer qu'une telle déduction pourrait

répondre aux conditions d'une déduction sociale et conforme au droit supérieur.

M. Bopp remercie M. Magnin. Il explique à présent pourquoi le droit fédéral ne prévoit rien de spécifique pour les proches aidants. Il indique avoir examiné les travaux parlementaires dans ce domaine et mentionne la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches, du 20 décembre 2019 (RO 2020 4525), entrée en vigueur en 2021. Cette loi relativement nouvelle règle le maintien du salaire pour les absences de courte durée de trois jours par cas et instaure un congé indemnisé de 14 semaines pour la prise en charge d'un enfant gravement malade.

Cette loi a par ailleurs modifié diverses lois fédérales, d'où l'intérêt de relever ce qu'elle prévoyait en matière de fiscalité. Elle a modifié : le code des obligations, sur le contrat de travail ; la LAVS avec les bonifications pour tâches d'assistance ; la LAPG pour les allocations pour perte de gains. En revanche cette loi n'a pas modifié la LFD et la LHID, car rien n'a été prévu pour les proches aidants en termes de fiscalité.

M. Bopp s'est ensuite penché sur les travaux du Parlement fédéral concernant les proches aidants, qui pourraient expliquer l'absence de mesure spécifique en matière fiscale. Il présente deux objets parlementaires traités par les chambres fédérales. La motion 02.3546 « Soutien aux soins à domicile apportés par la famille et les amis », déposée le 2 octobre 2002 par Doris Leuthard (PDC). Cette motion visait à modifier la LIFD et la LHID afin que les personnes qui prodiguent des soins à des parents aient le droit d'opérer des déductions fiscales à ce titre. Le Conseil fédéral a rejeté cette motion pour les raisons suivantes :

[...] du point de vue fiscal, il manque en effet une valeur de référence contrôlable permettant de quantifier la valeur de ces activités. Il n'est donc pas possible de déterminer une déduction fiscale convenable pour ces activités. Dans le système fiscal actuel, ces déductions dépendraient obligatoirement du montant des revenus qu'obtiennent les membres de la famille qui prodiguent les soins en dehors et indépendamment de cette activité, que ce soit sous forme de revenu de la fortune, de revenus de la prévoyance ou de l'activité lucrative. Le fait d'accorder de telles déductions et leur pratique seraient purement arbitraires, raison pour laquelle il faut rejeter ces déductions.

M. Bopp reformule la position du Conseil fédéral, selon laquelle la motion n'est pas réalisable en raison du manque de conditions objectives pour son application pratique. Autrement dit, le système fiscal suisse ne prend pas en compte des activités non rémunérées, ce qui rend la déduction fiscale

impossible ou uniquement sur une base arbitraire. Cette motion a donc été classée.

M. Bopp présente ensuite la motion 04.3698, « Encourager la prise en charge bénévole des personnes âgées », déposée le 15 décembre 2004 par Joder Rudolf (UDC). Cette proposition visait à créer des mesures incitatives à la prise en charge bénévole des personnes âgées en droit des assurances sociales et en droit fiscal et préparer les bases légales correspondantes. Dans sa réponse, le Conseil fédéral s'est référé à la motion 02.3546 et a répété « qu'il est impossible de faire pour chaque cas une évaluation précise de la valeur de ces activités et d'en tenir compte fiscalement ». Cela se comprend puisque l'on peut imaginer que dans un cas une personne aide simplement ses parents à remplir leur déclaration d'impôts et que dans un autre, le proche les assiste pour la toilette, les repas, etc. La contribution du proche aidant peut en effet varier de cas en cas et pour cette raison, le Conseil fédéral affirme qu'il n'est pas possible de déterminer une déduction fiscale convenable pour ces activités. Cette motion a par conséquent été refusée également.

M. Bopp aborde le cadre législatif cantonal. Le droit fiscal actuel est régi par la loi sur l'imposition des personnes physiques (LIPP) du 27 septembre 2009, qui ne prévoit pas de déductions fiscales pour les proches aidants. Une telle déduction ne peut entrer dans les deux premières catégories énoncées précédemment, à savoir comme frais d'acquisition du revenu, puisqu'il s'agit d'une activité bénévole, ou comme déduction générale, puisque le catalogue fixé par le droit fédéral est exhaustif. Il reste la catégorie des déductions sociales, qui comprend les déductions pour charge de famille, auxquelles ont droit tous les contribuables, et les déductions pour proche nécessiteux, pour lesquelles il est néanmoins nécessaire d'avoir un décaissement, soit une sortie d'argent. Cela est cohérent avec le système fiscal, puisque qui dit sortie d'argent dit quittance, soit un élément de preuve fixant le montant dépensé et permettant le calcul de la déduction.

M. Bopp, du côté des travaux parlementaires cantonaux, mentionne le PL 12260, déposé le 15 janvier 2018 par Jean-Luc Forny et visant à modifier la LIPP en introduisant une déduction fiscale de 15 000 F pour chaque proche aidant. Ce PL a été renvoyé sans débat à la commission de santé par le Grand Conseil le 22 février 2018, avec un délai au 16 avril 2018 pour préavis à la commission fiscale, où ce PL est toujours en suspens. Il ne peut en dire plus à ce stade et cède la parole à M. Magnin pour une présentation de la situation dans les autres cantons.

M. Magnin confirme avoir procédé à un panorama fiscal des autres cantons suisses afin de voir si une déduction analogue était pratiquée ailleurs. La motion M 3062 cite le cas du Valais et il existe effectivement dans le droit

cantonal valaisan une déduction sociale pour les « aidants bénévoles ». Au travers de ces déductions sociales, il est donc possible de revendiquer un montant de 5110 francs pour la période fiscale 2023, 5190 pour 2024 et désormais 6000 francs. En vertu de la disposition légale cantonale, cette déduction d'aidant bénévole est accordée :

si l'aide apportée est régulière et s'il est établi qu'à défaut de cette aide, la personne devrait être placée dans un EMS ou dans une institution ; l'état de santé de la personne et l'aide apportée doivent être attestés par un médecin ou par le centre médico-social. Lorsque plusieurs aidants bénévoles favorisent le maintien à domicile de la personne, la déduction est partagée entre eux (art. 31 al. 1 let. i LF).

Cette disposition légale contient donc certaines conditions et un formulaire médical doit être attesté et joint à la déclaration d'impôts. Le canton du Valais a également émis une directive qui fixe les conditions cumulatives à respecter pour bénéficier de cette déduction, dans laquelle il distingue finalement entre les situations d'aidants bénévoles en faveur d'une personne âgée et en faveur d'une personne handicapée. Les critères ne sont en effet pas exactement les mêmes pour ces deux catégories. Il s'agit du seul canton suisse où il existe une déduction sociale qui cible spécifiquement la catégorie des proches aidants.

M. Magnin donne en conclusion l'appréciation technique de l'AFC sur cette proposition de déduction fiscale. Sur le plan strictement organisationnel, l'AFC n'est pas opposée à une telle déduction, moyennant néanmoins sa conformité au droit supérieur. Il sensibilise la commission sur les contraintes opérationnelles suivantes : il est important d'une part qu'il s'agisse d'une déduction forfaitaire, car il serait beaucoup trop compliqué d'entrer dans des coûts effectifs ; et d'autre part, que cette déduction soit liée à la création d'un statut genevois pour les proches aidants, qui permettrait à l'autorité fiscale de se baser sur ce statut préalablement acquis afin d'accorder la déduction. Il est enfin nécessaire que cette déduction soit conforme au droit fédéral harmonisé, afin d'éviter qu'un recours ne soit déposé, remettant en question le bien-fondé de cette mesure.

M. Magnin, concernant le montant de la déduction, indique que l'AFC est dans l'impossibilité d'évaluer quel serait le bon montant et ne peut donc émettre une recommandation sur ce point. Il ignore comment a été calculé le montant dans le canton du Valais. En ce qui concerne le chiffrage de l'impact fiscal d'une telle déduction, il faudrait que l'AFC soit capable d'identifier les personnes qui pourraient en bénéficier, sur la base de critères objectifs. Comme la rubrique « proche aidant » n'existe pas dans la base de données de l'AFC, il n'est pas possible de procéder à une évaluation de l'impact fiscal. Même en faisant un chiffrage plus « macro » en estimant le nombre de proches aidants

dans le canton, la difficulté résiderait dans le fait que la situation personnelle de chaque contribuable est variable, certains étant par exemple non taxables, ce qui annulerait l'effet d'une déduction.

Une commissaire S demande si le cas valaisan comprend également une catégorie pour les mineurs.

M. Magnin lit les critères cumulatifs pour une personne handicapée :

L'aidant bénévole d'une personne handicapée doit remplir et faire attester les réponses du questionnaire. L'aide apportée est régulière et gratuite. La personne handicapée bénéficie d'une rente d'impotence moyenne ou grave et la personne handicapée ne séjourne pas dans une institution.

M. Magnin estime qu'en toute logique, les mineurs sont aussi concernés, sachant que le mécanisme de déduction pour charge de famille existe déjà.

La commissaire demande si les deux déductions se cumulent.

M. Magnin dit ne pas être spécialiste du droit valaisan et qu'il ne saurait affirmer avec certitude s'il y a un cumul, mais il est clair que la charge de famille doit être traitée pour elle-même.

M. Bopp indique que cela ouvre la discussion sur les frais liés au handicap. Car les parents d'un enfant mineur handicapé peuvent déduire les frais liés à ce handicap. Il s'agit d'une déduction générale admise parce que l'enfant mineur figure sur la même déclaration d'impôt que ses parents. En revanche si le parent âgé est handicapé, cette déduction n'est pas admise, car il ne figure pas sur la même déclaration d'impôts.

M. Magnin précise que la personne âgée en situation de handicap peut, dans sa propre déclaration, faire valoir certains frais au titre de handicap.

Une commissaire S relève que seuls les frais liés au handicap qui dépassent le montant reçu de l'API peuvent être déduits. Or l'API n'est pas déclarée comme un revenu, mais signalée à titre informatif dans la déclaration.

M. Magnin rappelle que l'API est en effet exonérée d'impôt. Pour la déduction des frais liés au handicap, il existe une énumération de catégories de frais éligibles. Il s'agit d'une déduction générale et seul le montant à charge du contribuable est déductible, de la même façon que pour les frais médicaux, par exemple, qui ne sont pas déductibles dans leur totalité, mais uniquement pour le montant à charge de l'assuré après remboursement par la caisse maladie.

Une commissaire S demande s'il s'agit d'une particularité genevoise. Elle s'interroge sur le fait qu'un montant soit alloué au travers de l'API, qui peut servir par exemple à compenser une diminution du taux de travail, mais que les frais, qui peuvent concerner l'achat d'un fauteuil roulant, ne soient

déductibles qu'à partir du moment où ils dépassent cette API, bien que celle-ci ne soit pas prévue pour financer cet achat.

M. Magnin confirme que Genève suit la circulaire fédérale en la matière, qui traite tant des frais médicaux que des frais liés au handicap. Il concède avoir un doute sur la question posée par une commissaire PS.

La commissaire souligne qu'il s'agit d'une particularité qui questionne.

M. Magnin dit avoir une vision plus « macro » et n'a pas la réponse sur certains détails opérationnels, mais il note cette question et apportera un complément écrit sur ce point.

La commissaire revient sur la déduction pour proches nécessiteux et s'interroge sur le fait qu'elle ne s'applique pas lorsque le proche vit en institution.

M. Magnin répond qu'indépendamment de la notion de proche aidant, dans un contexte de charges de famille, le postulat est que si la personne est en institution, la prise en charge est assurée par cette dernière.

La même commissaire évoque le cas d'une curatelle, qui ne s'arrête pas lors d'une entrée en institution.

M. Magnin souhaite clarifier les critères d'octroi d'une déduction pour proches nécessiteux. Cela présuppose :

- un lien familial (ascendant, descendant, frères, sœurs, oncles, tantes, neveux et nièces) ;
- une incapacité liée à une déficience physique, psychique ou intellectuelle ;
- des critères de ressources : la personne ne devant pas avoir un revenu ou une fortune supérieurs à certains montants ;
- la preuve que le demandeur assure personnellement l'entretien du proche concerné, décaissements à l'appui.

Il ajoute enfin que la déduction est effectuée à concurrence du montant versé, la déduction maximale étant de 13 000 francs.

M. Bopp ajoute que la curatelle d'un proche qui n'est pas de la famille n'entre donc pas dans cette catégorie et que s'il s'agit d'une curatelle pour un parent, elle n'est pas rémunérée et n'occasionne donc pas de décaissements.

La commissaire relève qu'il s'agit dans ce cas d'une proche aidance.

M. Magnin confirme que la curatelle n'est pas un critère d'octroi d'une déduction pour proches nécessiteux.

Toujours la même commissaire souhaite revenir sur la motion 14.3597 « Un rabais d'impôt plutôt qu'une déduction fiscale », déposée par Martin

Candinas (LC) le 20.06.2014. Elle souhaiterait entendre les auditionnés au sujet du rabais d'impôt, qui aurait le mérite d'être plus transparent qu'une déduction fiscale et qui profiterait davantage aux familles de classe moyenne.

M. Bopp remercie la commissaire pour ce complément et note la référence de la motion. Il estime que le fait qu'il s'agisse d'un rabais d'impôt ou d'une déduction fiscale ne change pas fondamentalement la problématique.

M. Magnin précise qu'il n'existe pas à ce jour de rabais d'impôt dans le droit cantonal. Il en existait un par le passé, mais il avait été jugé non conforme au droit supérieur, ce qui avait conduit à une modification de la LIPP.

M. Bopp se penchera sur cette motion et effectuera un complément écrit.

Une commissaire LC mentionne la diffusion d'un reportage télévisé sur des associations proposant des proches aidants rémunérés. Elle demande si dans un tel cas une famille pourrait déduire ces frais.

M. Bopp précise que dans le cas évoqué, c'est l'association qui paie les proches aidants, en prenant une commission pour financer des formations. Le salaire que ces proches aidants reçoivent est donc fiscalisé comme un revenu normal. Ils n'ont pas de décaissement et il s'agit d'un choix professionnel rémunéré comme tout autre travail.

M. Magnin ajoute qu'ils pourraient éventuellement déduire les frais professionnels en lien avec l'exercice d'une activité lucrative.

La commissaire estime qu'en termes de philosophie ou d'éthique, il s'agit d'un cas un peu surprenant.

M. Bopp indique que selon le système fiscal, il faut gagner un revenu pour pouvoir déclarer des frais. Il s'agit du même problème qui se pose actuellement aux chambres fédérales avec l'abolition de la valeur locative. Si cette valeur locative, qui est un revenu, est abolie, les propriétaires ne peuvent plus déduire les frais d'entretien, les intérêts hypothécaires, etc. C'est une grande discussion, car il s'agit d'un principe de base du droit fiscal.

La présidente remercie les auditionnés pour la clarté de leurs explications.

Discussion interne

Une commissaire LC revient sur la conférence à laquelle l'association Enfants-Aidants avait convié les commissaires. Celle-ci a eu lieu le 14 janvier à la HETS, très intéressante, à laquelle se sont rendus quatre députés de la commission. A la suite de l'audition de l'association Enfants-Aidants, elle souhaiterait déposer une nouvelle motion spécifiquement consacrée aux situations d'enfants proches-aidants, qui ne peuvent pas être incluses dans les deux motions actuelles. Elle a rédigé cette nouvelle motion, mais souhaite la

soumettre aux associations. Il y a un fil ténu entre protection de l'enfance et aide aux enfants, un équilibre qu'elle ne voudrait pas casser, mais constate qu'il y a un besoin en la matière.

Séance du 28 janvier 2025

Audition du DCS et du DSM, M. Laurent Mauler, directeur du SeSPA (DCS) et M. Panteleimon Giannakopoulos, directeur général de l'OCS (DSM)

En ce qui concerne la motion 3061, M. Mauler précise que M. Giannakopoulos s'exprimera sur le volet sanitaire, en lien avec les invites et avec le reportage de la RTS. De son côté, il commentera le sujet sur un volet plus social. Il ajoute que dans le cadre des deux motions, il serait intéressant d'entendre la position des assureurs, sur la problématique des API de même que sur la rémunération des proches aidants puisqu'en réalité l'article 25 de la LAMal et l'OPAS (Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins), au moment de la révision des soins de longue durée, en 2011, ne prévoyaient pas de rémunérer les proches aidants sur des soins de type C, comme le mentionne l'exposé des motifs de cette révision, ce que reprend la Cour des comptes dans son rapport 181. Il a, à ce sujet, compulsé les informations récoltées sur les soins qui sont prodigués et qui pour pouvoir être rémunérés doivent être donnés sous couvert d'une formation et après une délégation médicale.

La présidente demande s'il a une référence à transmettre en ce qui concerne l'audition des assureurs.

M. Mauler répond qu'il existe deux associations d'assureurs : SantéSuisse et Curafutura.

Un commissaire LJS précise qu'il n'y en a plus qu'une depuis le 1^{er} janvier 2025, qui s'appelle Prio.Swiss.

M. Mauler communiquera le nom et les contacts de la nouvelle faîtière. Au sujet de la rémunération, il rappelle que le SeSPA considère qu'il y a aujourd'hui une inégalité de traitement, car seuls les proches aidants qui s'occupent d'une personne ayant une prescription médicale pour des soins LAMal peuvent être rémunérés. Tous les autres proches aidants ne pourront pas être payés sans prescription médicale, puisque le paiement se fait au travers de l'assurance maladie. Il fait également remarquer que si les millions d'heures effectuées par les proches aidants doivent être payées par la LAMal, cela aura un effet tôt ou tard sur les primes et les assurés devront passer à la caisse. Il rappelle à ce sujet que la Cour des comptes avait émis des projections pour les proches aidants qui s'occupent de seniors, dont la rémunération se situerait

entre 568,7 et 990,2 millions de francs par année, à Genève. Il faut encore ajouter à cela, à terme, des coûts liés au financement résiduel des soins de longue durée, au sens de l'article 25 LAMal, ce qui pourrait encore alourdir la facture du canton.

Lorsque le SeSPA avait été interrogé par la RTS, M^{me} Petoud avait établi un *benchmark* sur les cantons romands, qu'elle a compilé dans un document que M. Mauler pourra également transmettre à la commission (Cf. Annexe 4).

M. Mauler indique, au sujet des organisations de soins à domicile (OSAD) privées, que tout le monde est aujourd'hui dans l'expectative d'une base légale. Il existe en effet une zone d'opacité sur les tarifs, puisque les 27 francs et quelques centimes qui sont payés aux aidants représentent près de la moitié du coût et il est légitime de se demander ce que font les entreprises du reste du montant, bien qu'ils disent que l'argent est utilisé à des fins de formation. Il semblerait donc que ces OSAD s'enrichissent sur le dos de la LAMal. Des projets pilotes sont notamment menés à Fribourg et en Valais, tandis que le canton de Vaud a décidé de ne pas entrer en matière, ce qui risque de s'avérer légalement compliqué en fonction de l'application de la Loi sur le marché intérieur (LMI), qui prévoit qu'une entreprise possédant un droit de pratiquer dans un canton aurait par extension le droit de pratiquer également dans d'autres cantons.

Ajoutant que cette nouvelle configuration inquiète les autorités, il indique que la délégation du Conseil d'Etat aux Affaires sociales, présidée par M. Apothéloz et dans laquelle siègent également M^{me} Bachmann et M. Maudet, a demandé à l'OCAS de fournir un panorama aussi complet que possible pour savoir comment réagir au niveau politique, poser un certain nombre de cautions et éventuellement sortir l'aide aux proches aidants des soins LAMal pour en faire des indemnités ou des aides financières d'un autre type, afin de les contrôler davantage.

Sur le fond, le SeSPA considère qu'une personne proche aidante fatiguée qu'on rémunère restera fatiguée et que cette rémunération ne pourra se cumuler avec des moyens de répit supplémentaires.

M. Mauler fait également remarquer que la rémunération des proches aidants pourrait entraîner des conséquences au niveau social, puisqu'une augmentation du revenu pourrait provoquer une sortie du périmètre éligible des prestations complémentaires. Il s'agit d'une préoccupation qui mérite réflexion, d'autant plus si la personne bénéficie d'une API, puisque certains vont perdre leur droit à des prestations sociales, pour devoir y revenir plus tard, moyennant un parcours du combattant, lors du départ du proche aidé.

En ce qui concerne le contrôle sur les actes de soins délégués, il relève que des questions se posent en termes de responsabilité civile, si par exemple le proche aidant fait un geste maladroit entraînant des conséquences graves sur la santé de l'aidé. Il s'agit de savoir à qui revient la responsabilité, entre le proche aidant et l'OSAD, en l'occurrence.

M. Mauler, en conclusion de ces différentes réflexions, affirme qu'il faudra se positionner pour éviter que toutes ces OSAD ne se précipitent dans ce qu'il considère aujourd'hui comme une mauvaise interprétation des soins C de la LAMal, en espérant que les invites de la motion, si elle est acceptée, permettront aussi de faire avancer ce processus de réflexion, sachant que des modifications légales seront nécessaires.

M. Giannakopoulos indique que la question de la proche aide est double : elle porte d'une part sur le financement et d'autre part sur les compétences et la formation. Ce double prisme est assez complexe, car il existe actuellement une ambiguïté par rapport au type de prestations que les proches aidants peuvent donner. Par ailleurs, la situation sur le plan fédéral et du côté des cantons romands n'est pas la même, Fribourg étant le seul canton à pratiquer une rémunération des proches aidants.

Actuellement, les OSAD sont actives en parallèle de l'IMAD et viennent demander de l'aide financière pour leur fonctionnement. Or, les autorités n'ont qu'une visibilité limitée de leurs activités, alors qu'elles sont prises en charge par la LAMal. C'est précisément là où le bât blesse, puisqu'il s'agit de définir ce qui peut être pris en charge par l'assurance obligatoire des soins. Le travail que l'OCS mène avec le SeSPA consiste donc à défricher le terrain afin d'y voir un peu plus clair et de faire une séparation entre d'un côté les soins de type C, effectués par du personnel qualifié, sur des situations de plaies, d'escarres, etc., et de l'autre côté des soins « relationnels », non financés par la LAMal et prodigués par les proches aidants.

La visibilité limitée sur les activités des OSAD est liée au fait que ces organisations privées proposent des paquets de prestations. Jusqu'ici, le canton de Genève n'est pas entré en matière, car cela pose la question de la formation. Le TF a affirmé dans un arrêt que la proche aide ne nécessite pas de formation spécifique, néanmoins pour avoir accès à des financements publics, il est légitime de savoir quelle formation ces OSAD proposent aux proches aidants. Il s'agit d'une limite de démarcation entre la santé et le social, soit entre ce qui peut être couvert par l'assurance du patient et ce qui ne l'est pas. Si l'Etat devait ouvrir les vannes financières pour financer la proche aide, les chiffres seraient très conséquents. Il est donc important pour les services cantonaux d'y voir un peu plus clair et de séparer les actions effectuées par les proches en les distinguant des soins couverts par la LAMal. Cela ouvre la voie

à deux possibilités : (1) une séparation des activités des proches aidants, en leur attribuant une valeur *per se* ; (2) une absence de distinction entre ces deux types de soins, mais avec pour conséquence de clarifier la question de la formation des PA.

Devant ces deux scénarii, l'OCS et le SeSPA ont un peu de temps devant eux pour présenter au Conseil d'Etat un paysage un peu moins brumeux sur ce sujet.

La présidente remercie M. Giannakopoulos et ouvre la discussion.

Une commissaire LC fait remarquer aux auditionnés que les deux motions 3061 et 3062 ne visent pas à financer la proche aidance. Il s'agit plutôt de proposer éventuellement une défiscalisation. Le financement de la proche aidance poserait en effet une question de formation, mais qui aurait pour conséquence de remettre en question la valeur d'autres formations. Elle souligne que le flou est total au niveau des OSAD, ce que montrait bien le reportage de la RTS.

M. Mauler estime que pour le moment les cantons peuvent contenir les OSAD, mais la LMI devrait leur permettre de pratiquer sans que les autorités aient leur mot à dire. A Genève, le canton a mis suffisamment de pression sur ces organisations pour qu'elles proposent des pilotes, d'entente avec l'OCS. Tout le monde attend néanmoins de savoir dans quelle direction ces OSAD vont se diriger, car il y a énormément d'argent en jeu. La société ASFAM, par exemple, qui est présente dans de nombreux cantons suisses alémaniques, ne se concentre que sur la rémunération de soins C. Il s'agit donc de s'interroger sur la légitimité d'une OSAD privée à gagner de l'argent sur des soins remboursés par la LAMal, en plus des soins A et B pratiqués par l'IMAD. Cela débouchera probablement sur des imbroglios autour des soins à domicile, avec une frontière de plus en plus compliquée sur la prise en charge globale du patient, sachant que la bienveillance n'est pas peut-être pas la première préoccupation de ces organisations privées.

La commissaire souhaiterait un rappel sur la définition des types de soins, A, B et C. Elle relève que face à des personnes vulnérables, le changement de personnel pose aussi un problème de prise en charge et de qualité.

M. Mauler souligne qu'il s'agit d'une question de facturation, mais que personne ne contrôle ni les assureurs ni l'Etat. Sur les types de soins, ils figurent dans le catalogue des actes de soins selon l'ASSASD (Cf. Annexe 5) :

- soins A : évaluation, conseil, coordination ;
- soins B : examen, traitement sur mandat médical ;

- soins C : soins de base, déléguables aux auxiliaires de santé, selon la complexité et la situation du patient.

Il ajoute que dans les soins C figurent la toilette intime au lavabo, la toilette complète au lit, le soin des ongles, à savoir des soins techniques, notamment si la personne souffre d'un certain nombre de pathologies. Il s'agit de prestations de soins et non simplement de prestations d'aide à la personne. Ces soins requièrent certaines exigences de formation. Il cite également la procédure liée à l'usage d'un urinal, qui comprend : « la préparation du client, monter les sous-vêtements, mettre des gants, apporter, positionner, enlever et vider l'urinal, évaluer le contenu de l'urinal, aider le client à se nettoyer ». M. Mauler souligne qu'il s'agit de gestes relativement techniques, qui méritent un certain savoir-faire, ce qui soulève aussi des préoccupations en matière de facturation des soins.

M. Giannakopoulos explique qu'il existe en parallèle aujourd'hui une situation de pénurie dans le domaine des soins infirmiers, avec une crise de vocation, ce qui nécessite de plus en plus de déléguer ces soins aux des assistants en soins et santé communautaire (ASSC) ou aux auxiliaires de santé. Il s'agit d'un vrai problème à venir, car les auxiliaires vont être amenés à pratiquer des soins de plus en plus larges. Les proches aidants, de leur côté, s'ils pratiquent des soins C, devront suivre une formation, comme le font les auxiliaires de santé. Il estime que les choses peuvent devenir assez complexes, car comme le décrit M. Mauler, certains soins sur des personnes alitées nécessitent non seulement de la force, mais une certaine délicatesse également, d'où le besoin d'une formation large, ou d'une formation initiale, avec une délégation de la part de quelqu'un qui peut superviser.

Revenant sur la question des OSAD et de l'ASFAM, il indique que les cantons ne peuvent refuser l'autorisation de pratiquer, mais peuvent refuser à ces organisations le droit de facturer à charge de la LAMal. La pratique est une chose, la facturation LAMal et l'aide de l'Etat en sont une autre.

Une commissaire S relève qu'entre les auxiliaires de soins et les ASSC, il y a aussi les ASA (aides soins et accompagnement), qui se voient retirer leurs droits sous délégation médicale d'administrer des médicaments. On rigidifie donc leurs prestations, tandis qu'il s'agit d'une formation fédérale.

M. Giannakopoulos explique que la délégation est quelque chose de complexe. La difficulté réside dans le fait que lorsqu'une délégation est validée, la responsabilité repose sur la personne qui fait l'acte de soin. Ces questions sont d'actualité, car il y a de moins en moins de personnel très formé. Les proches aidants sont au bout de cette chaîne, mais cela touche toutes les autres professions. Devant la situation actuelle, soit il faut former des

infirmiers, soit il faut aller chercher de la main-d'œuvre en France voisine, mais dans tous les cas, on se heurte à un taux d'abandon très important durant les études. Le système a ses limites.

La commissaire ajoute que les proches aidants se retrouvent tout de même à devoir assurer des soins de base. Elle demande comment protéger ces délégations de soins devant être fournies par des personnes formées, tout en prenant en considération l'accompagnement et les soins prodigués par les proches aidants.

M. Giannakopoulos confirme que c'est justement la question qui sous-tend toute la discussion sur les proches aidants.

M. Mauler explique que l'idée pourrait être de décider que sur le catalogue des prestations C, un certain nombre peuvent être faites par des PA confirmés par une formation de base, et les autres par les OSAD. Il est peut-être possible de sortir certains éléments de cette base légale pour en faire une prestation d'intérêt général. Les services cantonaux veulent éviter d'ouvrir le tuyau sans connaître les conséquences financières et sociales.

La commissaire demande si cela reviendrait à éviter toute délégation, même pour poser des bas de contention, par exemple. Elle relève que si des tâches sont déléguées aux proches aidants, il s'agit déjà d'un contrat de travail.

M. Mauler répond que la position du canton est de préférer la proposition de moyens de répit, plutôt que la rémunération des proches aidants. Le travail se fait donc dans cette direction, tout en essayant de contenir la pression des OSAD, pour encadrer au mieux leur pratique, qui doit être appréhendée en termes de pénurie du personnel.

M. Giannakopoulos réitère le fait qu'il s'agit de choisir entre la formation des proches aidants pratiquant des soins C, ou une distinction plus fine entre certaines activités et certains soins C prodigués par les proches aidants. Il s'agit d'une discussion à avoir. Il souligne qu'il est important de faire un arrêt sur image aujourd'hui, mais qu'il faut aussi tenir compte des dynamiques à venir, non seulement par la pression des OSAD, mais également par la pression démographique.

Un commissaire S fait remarquer que ces discussions s'éloignent de la motion. Il demande quelle est l'appréciation du DSM sur celle-ci et si elle constituerait plutôt un tremplin ou un obstacle vis-à-vis de ces préoccupations.

M. Giannakopoulos affirme qu'il n'est pas possible de dire que la motion est un obstacle. Il est nécessaire d'aller plus loin vers la définition de la proche aide et cette motion représente donc un tremplin en ce sens. Il reste néanmoins une réflexion d'une grande ampleur à mener pour savoir notamment comment faire au niveau du financement.

Le commissaire relève que les mots des auditionnés sont forts sur cette question du financement. Il demande si des montants ont été évalués.

M. Mauler rappelle les montants estimés par la Cour des comptes, soit une valeur haute de 1 milliard de francs par année à Genève pour la rémunération des proches aidants.

Le commissaire demande si cela occasionnerait néanmoins des économies de l'autre côté.

M. Mauler répond que la situation actuelle coûte en réalité déjà ces 1 milliard de francs, mais qu'il n'y a pas de décaissement, car les proches aidants ne sont pas rémunérés. Ce montant n'inclut pas d'améliorations supplémentaires.

Le même commissaire relève que cela permettrait d'éviter l'épuisement et la fatigue.

M. Mauler estime qu'une personne fatiguée restera fatiguée, même si elle est payée. Ce montant estimé par la Cour des comptes ne comprend d'ailleurs que les proches aidants qui s'occupent de seniors. Si même la valeur moyenne, de 220 ou 240 millions, est allouée, cela ne laissera aucune marge pour proposer des mesures de répit. Cette question du financement n'est donc pas une voie explorée, car elle coûtera beaucoup trop cher.

Le commissaire demande si le statut de bénévolat, qui tend vers une définition plus formelle également, pourrait servir à créer un statut plus global, ou s'il est utile de faire une distinction.

M. Mauler estime que le bénévolat et la proche aide sont deux formes d'aides différentes, mais complémentaires. La difficulté réside dans le fait qu'il existe autant de besoins individuels que de situations. Il est donc nécessaire de tracer des lignes générales. La définition d'un statut de proche aidant est une première mesure pour fixer un certain nombre de droits et d'obligations en lien avec celui-ci. Le SeSPA travaille sur les moyens de répit. Sur la question du bénévolat, il ajoute qu'il existe une plateforme de relai à domicile, qui permet aux aidants d'aller faire leurs courses ou d'aller chez le médecin ou chez le coiffeur. Certaines des associations bénévoles qui assurent cette prestation sont subventionnées par l'Etat. Il y a donc une solidarité sociale et un tissu associatif très riche, qu'il est possible de soutenir et de renforcer, notamment dans le domaine du relai à domicile.

Toujours le même commissaire demande si un statut de bénévole serait utile.

M. Mauler répond qu'un statut se définit en lien avec des considérations. La difficulté consisterait à contrôler ce statut, sachant qu'il existe des dizaines

de milliers bénévoles, dont certains sont proches aidants. Il est en revanche possible de subventionner un certain nombre d'associations, qui elles-mêmes peuvent délivrer un statut à leurs bénévoles. Le DCS est très favorable en revanche à la création d'un statut pour les proches aidants, ce qui permettra de donner une légitimité au parlement sur ce sujet et de demander à l'exécutif de s'en occuper dans ses services.

Une commissaire PLR demande si le nombre de proches aidants touchant des prestations complémentaires est connu.

M. Mauler avoue ne pas savoir, car il n'existe pas encore de statut de proche aidant. Il précise que les couches sociales plus élevées ne font pas appel aux API, car elles peuvent payer quelqu'un à domicile. De ce fait, les bénéficiaires d'API font partie des franges plus précaires de la population.

Une commissaire LC demande si les jeunes proches aidants font partie des réflexions du SeSPA et, si ce n'est pas le cas, comment il serait possible de les intégrer.

M. Mauler reconnaît qu'il s'agit d'une vraie problématique et dit avoir discuté avec la déléguée cantonale. En revanche, le SeSPA manque de moyen pour s'occuper de ce sujet, puisqu'il ne peut compter que sur M^{me} Petoud et une aide de secrétariat engagée à 50%. Il ajoute que la frontière avec les jeunes est complexe. Il n'est pas certain de savoir quel service serait concerné, entre le SeSPA ou le Service de santé de l'enfance et de la jeunesse (SSEJ). Si aujourd'hui un jeune appelle la ligne Proch'info, le service serait bien emprunté de lui répondre. Par ailleurs, les jeunes craignent souvent de parler, par peur des répercussions et il estime que cette problématique doit faire l'objet d'une autre motion et nécessiterait un service adéquat.

La commissaire demande si les associations Biceps et Enfants-aidants reçoivent une subvention.

M. Mauler répond que ces associations ont approché l'Etat, mais n'ont pas encore de subvention. Il ajoute que si l'Etat finance une association, il en reste responsable, ce qui signifie que des conditions doivent être déterminées en fonction d'indicateurs et il s'agit d'un domaine qui n'est pas encore bien maîtrisé.

Une commissaire S revient sur la question de son collègue et relève que le proche aidant a une obligation morale tandis que le bénévole a le choix d'aider ou non.

M. Mauler confirme que le bénévolat est en effet une action volontaire. Il nuance la notion d'obligation morale, qui est néanmoins variable même chez les proches aidants, puisque certains décident de placer leurs parents en EMS.

M. Giannakopoulos ajoute que la proche aideance touche au lien émotionnel avec la personne aidée. Beaucoup d'études portent sur la fragilité des proches aidants, dont la relation avec l'aidé peuvent varier du fusionnel à une situation de comptes à régler. Les proches aidants sont exposés à un poids important et ceux qui se sentent plus proches sont souvent plus épuisés, tandis que d'autres parviennent à garder une certaine distance. C'est également l'une des raisons qui expliquent pourquoi dans certaines situations l'argent peut représenter une aide, alors que dans d'autres l'aide financière ne suffit pas pour alléger le fardeau psychologique.

M. Mauler précise que les situations dépendent aussi du cadre familial, puisque certains aidants peuvent se relayer, s'organiser et d'obtenir du répit. L'Etat doit venir en aide et alléger la charge, mais il ne peut pas tout prendre en charge non plus.

Une commissaire S revient sur les enjeux financiers liés à la perte possible des prestations complémentaires. Elle estime que c'est un peu la règle du jeu, lorsqu'une personne reçoit un revenu supplémentaire.

M. Mauler répond que cela fait bien sûr partie du système, mais qu'il faut que les personnes soient informées et conscientes du risque, car si elles sortent du barème, les démarches devront être reprises à zéro lors du départ de la personne aidée.

La commissaire rappelle que dans les solutions de répit figurait La Relève, qui n'est financée qu'à hauteur de 100 000 francs à Genève. Elle se dit interpellée par ce montant qui lui semble plutôt peu élevé pour ce service.

M. Mauler fait remarquer que ce sont les députés qui votent les budgets. Il ajoute qu'à ces 100 000 francs s'ajoutent d'autres mesures, notamment les séjours en UATR (unité de répit) qui sont largement financés par l'Etat. Le résident paie 105,15 francs et l'Etat paie la différence, jusqu'à hauteur du prix de pension. Il s'agit d'un montant que l'Etat souhaite encore diminuer, puisque 105,15 francs représente une somme importante pour des personnes dans la précarité. A titre de comparaison, le résident ne paie que 60 francs sur le canton de Vaud. Cette contribution de l'Etat représente toutefois plusieurs centaines, voire plusieurs milliers ou millions de francs.

La commissaire relève qu'il existe une certaine discrédance entre les solutions de répit offertes aux familles, pour les jeunes enfants ou les personnes avec handicap par rapport à la proche aideance et aux seniors.

M. Mauler lui donne raison.

La parole n'étant plus demandée, la présidente remercie les auditionnés et demande à M. Mauler si un retour serait possible auprès de la commission au sujet des démarches en cours.

M. Mauler confirme qu'il enverra déjà les différents documents mentionnés et qu'il tiendra la commission au courant.

Séance du 11 février 2025

Audition (par visioconférence), M^{me} Mercedes Pône, cheffe de projet, Programme cantonal de soutien aux proches aidants et aidantes, Canton de Vaud

M^{me} Pône se présente et rappelle que le programme de soutien aux personnes proches aidantes du canton de Vaud est rattaché à la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et non à la direction générale de la santé.

Pour commencer, M^{me} Pône indique qu'en 2017, 86 000 proches aidants étaient recensés sur le canton de Vaud, soit 14% de la population. En 2022, ce chiffre était de 117 000 proches aidants, soit 18% de la population. Elle rappelle que le critère de définition repose sur une aide apportée une fois par semaine ou plus et indique que plus de 60% des proches aidants sont en emploi, et qu'en Suisse, 8% des enfants et adolescents de 10 à 15 ans sont proches aidants. A noter que cette augmentation entre 2017 et 2022 est aussi due à la pandémie de Covid.

Le rapport de dépendance des personnes de 45-65 ans qui aident des personnes de 75 ans ou plus va en augmentant puisque les scénarii démographiques prévoient une diminution du nombre de proches aidants pour une même personne, de -30% entre 2023 et 2050.

Le programme de la proche aide du canton de Vaud a démarré en 2010, avec un premier état des lieux, par la mise en place d'une commission consultative pour poser le cadre des travaux. Il s'agissait de définir qui était concerné par la proche aide et de quoi ces personnes avaient besoin. M^{me} Pône elle-même a été engagée comme chef de projet.

En 2012, la commission consultative – qui réunit des associations, des représentants, et des directions d'institutions importantes par rapport à la thématique, subventionnées ou non – a lancé un programme cantonal et une campagne de sensibilisation avec l'instauration de la journée des proches aidants, qui a lieu le 30 octobre. En contact avec Genève et le Jura, dès 2013, une alliance intercantonale a été développée autour des actions de communication et de la journée des proches aidants, afin que les personnes se reconnaissent comme proches aidants et puissent accéder aux aides utiles, dès que nécessaire.

En 2014, un centre d'orientation et de soutien aux proches aidants et une hotline ont été ouverts pour informer les personnes et répondre à leurs questions. Ce développement a nécessité une augmentation des ressources de +0,8 ETP au sein de la DGCS, avec l'engagement d'un chargé de projet, en soutien à M^{me} Pône.

En 2018 un objectif prioritaire a été intégré au programme de législature et à l'issue du bilan des travaux des premières années, le Conseil d'Etat a lancé une consultation large du rapport pour une reconnaissance des proches aidants en réponse à trois objets parlementaires. Le Conseil d'Etat a également énoncé ses déterminations pour la suite.

Pour la suite du programme, entre 2022 et 2026, un plan d'action est en place et vise à renforcer les mesures actuelles et à améliorer la coordination. Les ressources humaines ont diminué de 0,4 ETP.

Après dix ans d'activité, le Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) a pour objectif de préserver la santé tout au long de la vie, que l'on soit jeune aidant, proche aidant en emploi ou que l'on soit une personne âgée, et de maintenir une relation et une vie sociales et une activité professionnelle pour celles et ceux qui le souhaitent. Car les problèmes de santé, l'épuisement et le retrait de la vie professionnelle amènent leur lot de difficultés.

M^{me} Pône rappelle que le proche aidant se définit par le critère d'une aide apportée au moins une fois par semaine ou plus. Elle indique que durant leur parcours, la moitié des proches aidants s'épuisent et un tiers d'entre eux présente des problèmes de santé avant de recourir aux soutiens nécessaires.

Le bureau de la proche aide travaille avec plus de cinquante partenaires et bénéficie d'un budget annuel de 14 millions de francs (chiffre 2020).

M^{me} Pône rappelle que le contexte de la proche aide a beaucoup évolué au niveau fédéral. En 2014, le Conseil fédéral (CF) a publié un rapport sur le soutien aux proches aidants et en 2019, la Communauté d'intérêts Proches aidants (CIPA) a été créée. Entre 2017 et 2020, des travaux de l'OFSP ont été menés, notamment un programme d'offre de décharge pour les proches aidants, avec deux volets : à la fois, améliorer les connaissances et créer des connaissances pour les mettre à disposition, et en parallèle faire connaître les bonnes pratiques en matière de soutien.

Le rapport du CF sur la rémunération des soins de base aux proches aidants sans formation (23.3191), de son côté, est très attendu, de même que l'étude de définition d'un statut de proche aidant pour pouvoir développer une stratégie de soutien au niveau fédéral (23.4333).

M^{me} Pône cite enfin deux recherches en cours : CEOL CARE, qui s'intéresse à l'accompagnement des proches à domicile, et SCOHPICA, qui

porte d'une part sur le parcours du personnel soignant, en la pénurie de ce dernier, et d'autre part sur les proches aidants, pour une meilleure compréhension de leur parcours également. Certains cantons sont intéressés à disposer des données de ces études.

M^{me} Pône présente le dispositif de soutien aux proches aidants, qui comprend :

- Espace Proches : une équipe pour l'information, l'orientation, le soutien et la sensibilisation, avec une hotline cantonale recevant environ 1800 appels par an ;
- les services de relève professionnelle : Pro Infirmis, Alzheimer, Pro-XY, (100 000h/an), auxquelles s'ajoute un service de relève bénévole de la Croix Rouge ;
- les Centres médico-sociaux (CMS) : il en existe une cinquantaine dans le canton de Vaud ; tous les CMS proposent des entretiens d'évaluation pour les proches aidants, avec des professionnels, et fournissent une carte d'urgence du proche aidant (1000 cartes en cours) ;
- une consultation psychologique gratuite dans chaque région (2300 entretiens), effectuée par le CHUV et les réseaux de santé ;
- un ensemble d'aides financières, sous conditions et selon la situation (le lien figure dans la présentation).

M^{me} Pône explique que l'association Espace Proches a été repositionnée dans le dispositif cantonal. Celui-ci doit encore s'adapter au jeune public. Cette association est mandatée pour servir de point de référence dans le dispositif et ses travaux ont conduit à réorganiser le comité en mettant les acteurs concernés au sein de ce dernier, notamment des représentants des milieux suivants : le Réseaux Santé, la HES Santé-social, RH Vaud, la Ligue vaudoise contre le cancer, l'association de proches aidants et le CHUV.

Espace Proches est un centre qui a aussi pour but de sensibiliser les proches, le grand public et les professionnels, et de faire connaître le dispositif cantonal de soutien. Il est actuellement composé de 2,9 ETP, mais sera actualisé cette année à 3,4 ETP. La subvention annuelle octroyée à cette structure est de 686 000 francs.

Objets parlementaires 2018-2023

M^{me} Pône présente les objets suivants :

- Motion Muriel Cuendet Schmidt (20_MOT_126) « Pour un soutien renforcé aux proches aidant.e.s » : Cette motion porte sur une reconnaissance juridique (statut), accompagnée d'une carte de légitimation et d'un renforcement à l'accès à la relève de nuit à domicile. M^{me} PÔNE précise que la relève à domicile coûte actuellement 38 francs/heure. ce qui constitue un frein à son recours. Malgré les actions de promotion de cette relève, elle n'entre pas facilement dans le parcours du proche aidant.
- Postulat Claire Attinger (18_POS_074) « Pour une politique de soutien financier en faveur des proches aidant.e.s » : Ce postulat concerne la mise en place d'une allocation perte de gain, d'une contribution d'assistante cantonale AI/AVS AI, et d'une déduction fiscale forfaitaire.
- Postulat Florence Gross (18_POS_078) « Des mesures fiscales ciblées pour les proches aidant.e.s » : Ce postulat porte sur des déductions fiscales, des déductions forfaitaires en lien quotient familial, pour une meilleure prise en compte des proches hors cercle familial.
- Postulat Jaccard (23_POS_47) « Enfants proches aidants pour une meilleure connaissance et compréhension de leur situation » : Ce dernier postulat a pour objectif d'améliorer la reconnaissance des proches aidants et les actions de sensibilisation auprès des professionnels, de même que les actions de prévention, entre autres.

En 2020-2021, le Conseil d'Etat vaudois a lancé une grande consultation de 76 organismes, sur le principe de reconnaissance et de la légitimité du statut de proche aidant, sur le développement d'une meilleure accessibilité à la relève de nuit à domicile, et sur la mise en place de soutiens financiers supplémentaires. A l'issue de cette consultation, les déterminations du Conseil d'Etat ont été établies pour 2021-2026. Il s'agit de :

- Élaborer une nouvelle définition de proche aidant, considérée trop exclusive ou trop inclusive selon les uns et les autres ;
- Créer un guide de bonnes pratiques pour le soutien aux proches aidants ;
- Définir un plan d'actions pour un statut cantonal de proche aidant, en fonction de l'avancée du CF (en cours) ;
- Poursuivre les efforts d'information ciblée (notamment la promotion de la hotline) ;
- Élaborer et tester une carte pour proche aidant, dans un premier temps dans le contexte de l'hôpital (projet CHUV) ;

- Améliorer l'accès aux prestations du dispositif cantonal de soutien et à la relève à domicile (la mise en place d'une plateforme de coordination cantonale de la relève est à bout touchant) ;
- Conduire d'un projet coaching emploi pour les proches aidants souhaitant par exemple reprendre un emploi ou se réorienter ;
- Mener une étude concernant les aides financières afin de cibler les modèles existants pertinents.

M^{me} Pône relève en conclusion que les cantons de Vaud et de Genève partagent les mêmes constats. Il existe des freins à l'accès à la proche aide et aux aides financières (comme l'API), par méconnaissance, et/ou réticence de plusieurs natures, en lien à des démarches administratives, à une difficulté à trouver l'information, ou en raison des multiples informations issues par plusieurs acteurs. En conséquence, le canton de Vaud souhaite porter son effort sur :

- l'information par divers canaux (brochure/site internet, Réseaux sociaux, campagnes de sensibilisation cantonale, intercantonale) ;
- l'accès à l'information via Espace Proches et sa hotline, avec une montée en puissance de sa mission de sensibilisation des professionnels ;
- les campagnes de sensibilisation cantonales et intercantionales ;
- les coordinations entre les acteurs : la Commission consultative, les Réseaux santé, la coordination prestations comme la relève à domicile, entre autres.

En résumé, M^{me} Pône souligne que le dispositif existe, mais doit s'adapter aux enjeux de coordination.

La présidente cède la parole aux commissaires pour des questions.

Un commissaire S demande d'où provient le chiffre des 86 000 proches aidants dans le canton de Vaud.

M^{me} Pône explique qu'il est désormais de 117 000 au moins (chiffre en 2022). Ce chiffre est basé sur l'enquête suisse de la santé (ESS), établie tous les cinq ans au niveau national et extrapolée à l'échelle du canton par l'unité monitoring du DGCS. Ces données font l'objet de travaux en cours et il en ressort qu'il y a plus de femmes (60%) et que 20 000 personnes sont concernées par un emploi.

Le commissaire demande si des comparaisons intercantionales ont été effectuées.

M^{me} Pône répond que ce n'est pas encore le cas. Dans le rapport en ligne, un comparatif avait été fait et le canton de Vaud représentait une petite

proportion. Elle souligne que le nombre de proches aidants est bien sûr lié à la taille de la population de chaque canton.

Une commissaire S demande si M^{me} Pône a des retours de proches aidants sur l'aide apportée, sur les actions effectuées, les consultations sociales, etc.

M^{me} Pône explique que les retours ne sont pas chiffrés, mais que la parole des usagers est une vraie préoccupation et dans le cadre des subventions une enquête de satisfaction est intégrée. Elle concède qu'il s'agit d'un point à améliorer, mais il ressort de manière générale que ce que les proches aidants attendent, c'est avant tout des aides financières et un besoin de reconnaissance.

La commissaire demande si en dehors de l'aide financière, il est possible de mesurer la diminution de l'épuisement et des problèmes de santé des proches aidants, lorsqu'une aide extérieure est apportée.

M^{me} Pône confirme que la question des résultats de l'aide s'est beaucoup posée. Les prestataires de la consultation psychologique témoignent encore de personnes totalement épuisées, en particulier des parents d'enfants atteints de handicap, qui ne sont pas suffisamment en lien avec le dispositif cantonal. La relève à domicile se développe pour prendre en compte les besoins des proches et des personnes aidées. Il existe un frein chez certaines personnes quant au fait de se reconnaître comme proche aidant, et les parents peinent à aller vers les aides. Il est donc nécessaire que le public de la santé mentale et le public du handicap s'arriment mieux au dispositif des proches aidants. Il n'est actuellement pas possible d'affirmer qu'il y a diminution de l'épuisement. Mais les consultations et les prestations augmentent et il en ressort que de plus en plus de proches viennent d'eux-mêmes, sans prescription. Il s'agit là aussi d'une étude à mener.

La commissaire s'interroge sur la protection de l'emploi et demande si des consultations psychologiques ont mené à des arrêts de travail momentanés et si des motions ou des modifications légales sur la question de l'emploi sont en discussion. Elle pense notamment aux parents d'enfants atteints de handicap.

M^{me} Pône confirme qu'au sein de l'administration cantonale, un congé pour proches aidants a été introduit en 2015, prévoyant douze jours de congé, au prorata du taux d'activité. Elle ajoute qu'un proche aidant qui serait au chômage ne peut placer son enfant en garderie. Ce sont des problématiques qui ressortent ; Espace Proches a justement aussi pour mission de sensibiliser les entreprises. Elle souligne qu'Espace Proches est détaché de l'Etat et au sein de la cité, en proximité avec les partenaires, et qu'il est composé de professionnels compétents dans différents domaines, dont notamment un représentant de l'association RH Vaud.

Une commissaire PLR revient sur la question de la définition du proche aidant et souhaiterait en apprendre plus sur les discussions en cours au sein du Conseil d'Etat vaudois sur le sujet.

M^{me} Pône répond qu'il s'agit en effet de travaux en cours pour inscrire dans la loi un statut et donc une reconnaissance. Les proches et les organismes souhaitent cette reconnaissance, rattachée à une aide financière. Sur le volet financier, le chemin est très long et complexe, et dans certains cantons des OSAD ont fait leur arrivée. En revanche, une inscription dans la loi du statut va permettre d'instaurer un « package », pour informer, expliquer et faciliter le parcours du proche aidant. Actuellement, ce dernier doit remplir toutes sortes de formulaires pour justifier son statut, il se fait évaluer partout. Le statut officiel et la carte feront bouger le système et permettront aux proches aidants de ne plus avoir à se justifier. En ce qui concerne la définition, M^{me} PÔNE indique qu'elle était plutôt orientée sur l'action ou les tâches effectuées par le proche aidant, tandis que le retour de la grande consultation menée par le Conseil d'Etat vaudois a permis de réfléchir à la plus-value et à ce qu'apporte le proche aidant. Celui-ci permet un maintien à domicile et peut être reconnu comme partenaire sociosanitaire. Il s'agit aussi d'intégrer le fait qu'un proche aidant peut être un enfant.

La commissaire demande sur quels critères est établi l'octroi des douze jours de répit pour les employés de l'administration cantonale.

M^{me} Pône explique qu'il s'agit d'une directive, dont l'application n'est pas uniformisée. La personne doit avoir un certificat médical de la personne aidée. Certains services demandent une confirmation du lien familial par la hiérarchie, ou une lettre de motivation. Il s'agit d'un dilemme puisque le but est de faciliter, mais dans le cadre de cette demande certains rajoutent des directives.

Une commissaire S relève que pour les proches aidants adultes, il existe des mesures de répit, mais que cela devient plus complexe pour les enfants, d'autant qu'il y a des enjeux au niveau des droits de l'enfant et de la protection des mineurs. Elle demande si ce sujet a été creusé.

M^{me} Pône répond que sur ce sujet, le canton de Vaud se base beaucoup sur l'étude de Careum. Elle rappelle que 8% des 10-15 ans du canton sont proches aidants, ce qui correspondrait à 4400 enfants. L'un des enjeux importants est celui de la peur de la séparation et il y a un travail à faire sur la parentalité, car le parent qui a des soucis de santé continue d'être parent. Elle estime qu'il y a certainement déjà des cas d'enfants aidants dans le cadre des prestations à domicile, mais le problème est que les prestataires ne les identifient pas encore ou ne savent pas comment faire pour leur donner la parole. Un travail est mené

avec eux et avec la fondation Astram pour voir ce qui peut être réalisé à ce sujet.

La commissaire demande si les milieux scolaires sont sensibilisés et si des rattrapages sont prévus par exemple

M^{me} Pône concède que cela n'est pas encore en cours, et qu'il s'agit de travailler avec le service infirmier scolaire et le département de la jeunesse. Les différentes politiques publiques n'avancent malheureusement pas au même rythme et le fait de poser les problématiques et d'avancer ensemble prend du temps. Elle ajoute que Careum avait mis en évidence le fait que les enseignants se sentent moins concernés pour agir et que les enseignants les moins expérimentés ont plus de difficultés à reconnaître les situations des jeunes aidants.

Audition de l'ACG, M^{me} Karine Bruchez, présidente, M. Martin Staub, 2^e Vice-président et M. Philippe Aegerter, Directeur juridique

M^{me} Bruchez remercie la commission pour son accueil. Elle présentera dans un premier temps les remarques du comité de l'ACG, puis M. Staub s'exprimera au nom de la commune de Vernier.

M^{me} Bruchez indique que la question des proches aidants n'a pas été débattue au sein de l'ACG depuis de nombreuses années, non pas par manque d'intérêt, mais pour des raisons strictement légales, car selon la LRT-1, entrée en vigueur en 2017, les prestations d'accompagnement des proches aidants sont de compétence exclusivement cantonale. Les communes n'ont pas la possibilité d'intervenir dans ce domaine et la loi leur permet uniquement d'informer leurs citoyens, ce qui est bien sûr une mission importante.

M^{me} Bruchez déclare que les communes ne sont donc pas concernées par la motion M 3061. Le comité de l'ACG ne s'est dès lors pas prononcé sur le contenu des invites, à l'exception de quelques membres qui ont exprimé leur désaccord avec une déduction fiscale forfaitaire proposée, qui impacterait les communes alors même qu'il s'agit d'une problématique cantonale.

M. Staub indique que comme la proche aide n'entre pas directement dans les attributions des communes, l'action de Vernier est plutôt indirecte dans ce domaine. Des groupes de paroles de proches aidants sont notamment organisés, de façon à aider les personnes à partager leur souffrance, pour le développement des capacités de chacune et chacun. En ce qui concerne le soutien indirect, la commune de Vernier a mis en place le programme Senior+, qui consiste en une intervention à domicile de travailleurs sociaux, auprès des seniors. En résumé, tous les aînés sont contactés, ou dirigés vers la commune par des services partenaires. Cette aide à domicile est fournie auprès de ceux

qui la demandent et consiste en une aide administrative, qui a pour effet indirect de soulager les proches aidants pour ce type de tâches. Cette intervention à domicile permet par ailleurs de détecter des problématiques.

La présidente remercie les auditionnés et ouvre la discussion.

Un commissaire S relève que d'un côté les auditionnés se disent non concernés par le domaine de la proche aidance, mais de l'autre apportent des exemples qui montrent que les communes sont bel et bien concernées. Il demande donc pourquoi ne pas adopter un positionnement plus clair sur la possibilité de créer un statut cantonal des proches aidants.

M. Staub répond qu'il s'agit d'une position de principe, qui peut ressembler à une non-implication, mais selon laquelle l'ACG décide de ne pas prendre position pour éviter notamment qu'on le lui reproche, vu qu'il s'agit d'une compétence cantonale. Sur la question du statut cantonal, il souligne qu'indépendamment de ce que le canton décide, le plus important est d'assurer une coordination et une communication claire entre les instances communales et le canton, car trop souvent, chacun agit dans son coin et de façon parfois redondante ou en créant des chevauchements, qui non seulement font que les mesures dans leur ensemble coûtent plus cher, mais peuvent aussi freiner l'action. Il estime que le système actuel de répartition des tâches est assez clair et exprime la volonté de ne pas créer de confusion sur ce point.

M^{me} Bruchez ajoute que l'action des communes n'est pas incompatible avec celle du canton, mais que l'ACG ne peut se prononcer sur la question et s'en tient à la LRT-1.

Le commissaire demande s'ils craignent que l'existence d'un statut provoque une charge sur les communes.

M. Staub estime qu'il s'agit un peu d'une tradition cantonale et que si une déduction fiscale était introduite, en lien avec ce statut, elle impacterait l'impôt de base et donc toucherait les communes. Ces dernières années, la tendance a plutôt été de redonner des compétences aux communes, notamment avec la consultation sociale. Leur position ne témoigne pas d'un manque de volonté, mais plutôt d'une crainte d'un report très large, puisque la proche aidance représente des coûts monumentaux. Il s'agirait d'un nouveau volet qui mettrait certaines communes en difficulté.

M^{me} Bruchez précise que si le canton veut que les communes paient, il est nécessaire qu'elles aient des compétences. S'il y a un transfert de charges, il doit y avoir un transfert de compétences.

Une commissaire S revient sur le projet Senior+. Elle souhaite savoir quand il a été créé et combien de postes il mobilise.

M. Staub répond qu'il a été lancé en 2017 et qu'il comprend actuellement trois travailleurs sociaux et une déléguée qui intervient sur les situations complexes.

La présidente ajoute qu'il y a aussi des bénévoles.

M. Staub indique que les bénévoles travaillent sur le système Réseau Seniors, qui vise à rompre l'isolement des personnes âgées.

Une commissaire S souhaite savoir si le personnel administratif de Vernier bénéficie d'un congé pour la proche aidance.

M^{me} Bruchez explique qu'il existe des jours pour s'occuper d'un parent, mais qu'il s'agit d'une mesure fédérale.

M. Staub précise qu'il s'agit en effet du congé pour soins.

M^{me} Bruchez revient sur la question du non-recours. Dans une petite commune comme Hermance [où elle est Maire], les habitants sont connus et elle affirme que certains aînés ne veulent pas demander d'aide, car ils préfèrent se débrouiller comme ils l'ont toujours fait. Il y a aussi une certaine honte à solliciter de l'aide et, précisant qu'elle ne connaît pas les délais à Genève, elle souligne que le temps d'attente est extrêmement long dans les cantons de Vaud ou du Valais, ce qui fait que les gens se découragent.

M. Staub ajoute que le non-recours est aujourd'hui un thème central et il se dit convaincu que l'enjeu est de lever les barrières pour accéder aux prestations de façon plus directe. Il répète qu'une personne qui pousse la porte d'une consultation sociale doit obtenir un rendez-vous, pas uniquement de l'information ou un numéro de téléphone. Il estime que les visites à domicile sont le meilleur moyen de voir certaines situations, par exemple si l'administratif est mal tenu par une personne. L'objectif initial du programme Senior+ était le maintien à domicile, mais l'équipe fait également désormais des signalements pour curatelle auprès du SPAd. Insistant sur la nécessité de faire tomber les barrières que sont la distance, la langue, la honte, etc., il souligne que l'accès aux prestations est un droit. Il mentionne enfin l'existence d'études sur le non-recours, notamment par le Pr Jean-Michel Bonvin.

M^{me} Bruchez ajoute que certaines études ont été utilisées dans le cadre de la refonte de la LIASI.

Une commissaire S souhaite savoir si, dans la commune de Vernier, des parents proches aidants d'un enfant atteint de handicap, mais sans emploi, pourraient prétendre à une place en crèche.

M. Staub répond que Vernier s'est battu en effet pour maintenir le jardin d'enfants, qui certes ne remplace pas la crèche, mais constitue une manière d'assurer un accueil tant que les besoins de garde ne sont pas entièrement

satisfaits. Dans le règlement de la petite enfance, il existe par ailleurs certaines places limitées, disponibles pour un accueil exceptionnel, sur décision du service et après analyse par les éducateurs sociaux. Il en existe un peu moins d'une dizaine et elles ne sont disponibles que pour trois mois, renouvelable une fois. Il s'agit d'une solution de répit en cas de reprise d'emploi, qui permet de prendre la relève pour les parents concernés.

La commissaire souhaite aborder la question des enfants aidants et la sensibilisation des enseignants. Il s'agit d'un sujet également communal, par le biais du parascolaire et du GIAP. Elle demande si ce sujet est abordé dans les communes.

M. Staub répond que dans ce genre de situations, l'acteur principal est le DIP. La commune a un rôle de vigilance, mais le GIAP n'a pas le rôle d'une classe et n'a pas, à sa connaissance, de politique active par rapport à cette question.

M^{me} Bruchez mentionne sur ce sujet l'association Resiliam, qui offre de l'aide aux enfants confrontés au handicap dans une fratrie ou à la suite du décès d'un parent. Elle souligne que cette association effectue un travail extraordinaire et fournit cet exemple pour illustrer le fait qu'il existe énormément de solutions, l'essentiel est donc de fournir la bonne information, ce qui n'est pas toujours évident.

Séance du 4 mars 2025

Discussion interne

La présidente cède la parole à la 1^{re} signataire de la M 3061 et M 3062, pour discuter des deux motions et présenter la proposition d'une nouvelle motion intitulée « Pour une vraie reconnaissance et un soutien aux enfants proches aidants à Genève ».

La commissaire LC, en ce qui concerne les motions M 3061 et M 3062, indique qu'une commissaire S a fait part de sa volonté d'apporter des amendements, sans avoir pris le temps de s'y consacrer. Elle suggère de temporiser encore un peu avant de voter ces deux objets.

Concernant les enfants proches aidants, elle rappelle qu'elle s'est rendue à la conférence sur le sujet organisée par l'Association Enfants aidants et le BICEPS. Elle a soumis le projet de motion à ces deux associations et a intégré leurs propositions de modifications. Elle explique que dans l'ensemble de l'Europe des mouvements en faveur des enfants aidants ont été initiés, mais la Suisse est très en retard sur le sujet. La motion invite donc le Conseil d'Etat à mener une étude à visée interdisciplinaire.

La commissaire indique que la motion se veut assez spécifique et précise, car il s'agit d'un terrain encore très flou. La deuxième invite concerne justement la définition de cette thématique des enfants aidants, qui est très délicate. La troisième invite précise que cette définition doit être différenciée de la proche aide au sens de la LORSDom, car les enfants doivent être considérés différemment. Elle explique qu'au sein des associations consultées certains membres ont été eux-mêmes enfants aidants et connaissent donc très bien les enjeux. C'est pourquoi la quatrième invite propose de collaborer avec les associations pour développer des actions spécifiques. Ces associations ont également relayé le fait que l'un des problèmes récurrents dans ce domaine était le manque de conscience du côté des enseignants. La commissaire a posé la question au DIP au sein d'une autre commission et il s'agit en effet d'un sujet que les enseignants ne connaissent que très peu.

La dernière invite concerne la problématique de l'administration pour l'obtention de bourses d'études, dont l'octroi est souvent basé sur les réponses du parent, ce qui pose un problème lorsque ce dernier n'est pas en mesure d'effectuer la démarche.

La commissaire indique avoir relu le PV 048 du 11 février dernier et s'être demandé si la Commission consultative ne devait pas accueillir un siège destiné à une association consacrée aux enfants aidants. Elle s'est par ailleurs réjouie du fait que M^{me} Pône s'est aussi référée à l'étude zurichoise Careum, lors de son audition. Elle rappelle que cette étude contient un document sur ce qui se fait en France et souligne que le concept d'enfant aidant y est très bien développé.

Une commissaire S revient sur la dernière invite, au sujet des bourses d'études. Elle se demande s'il ne faut pas plutôt reformuler « le non-recours parental ».

La commissaire LC répond qu'il y a bien un recours, mais que c'est l'administration qui bloque.

La présidente suggère éventuellement de parler d'« incapacité », plutôt que de « capacité parentale ».

La commissaire S reformule : « à prendre en considération l'incapacité parentale à effectuer des démarches administratives pour l'obtention de bourses d'études ».

La commissaire LC prend note de cette suggestion.

Une commissaire S trouve que cette proposition de motion est très bien rédigée et qu'il s'agit d'une excellente base. Elle se demande si sur cette question il ne faudrait pas élargir aux démarches administratives, plus généralement, plutôt que de cibler spécifiquement les bourses d'études.

La commissaire LC indique qu'il s'agit d'un point spécifique sur lequel insistaient les associations, mais qu'il est possible d'ajouter l'expression « notamment » ou « par exemple ».

Une commissaire S se demande, pour la quatrième invite, s'il faut parler de définition « différenciée » ou de définition « spécifique ».

M. Mauler propose de son côté d'introduire l'expression de « statut différencié ».

Un commissaire S relève que le nombre d'invites est assez élevé et que le champ est très large. Il se demande par ailleurs si cette motion supplémentaire ne risque pas d'affaiblir les motions 3061 et 3062, sachant qu'il était justement question de statuts au pluriel pour les proches aidants. Il s'interroge sur la possibilité d'éventuellement aller d'abord de l'avant avec les deux premières motions, avant d'ouvrir un nouveau tiroir.

La commissaire LC répond que les discussions et échanges qu'elle a menés ont débouché sur le fait que le statut d'enfant aidant est difficile à porter. Elle préconise de ne pas intégrer cette thématique dans un bloc plus général sur la proche aidance, car les besoins des enfants et des jeunes sont différents. Elle estime que cette motion doit rester à part, sans quoi il y aurait pour conséquence une perte du focus sur un sujet très spécifique.

M. Mauler ajoute que la problématique des jeunes aidants n'est pas du tout traitée et qu'il s'agit d'un sujet très particulier. Il doute du fait que la LORSDom soit le bon endroit pour inscrire cette thématique des jeunes aidants et proposerait de développer l'ensemble de la proche aidance dans une loi-cadre, de façon aussi à ne pas la focaliser autour des seniors. Il émet la suggestion d'associer au projet de motion une invite concernant la dotation du SeSPA de davantage de ressources.

Une commissaire Ve estime qu'il est important de conserver cette motion à part, car elle traite d'un sujet non existant, qui ne doit donc pas être traité comme un sous-sujet des deux motions existantes.

La commissaire LC revient sur la remarque de son collègue S à propos du nombre d'invites. Elle indique que de nombreuses choses ont déjà été retirées, mais qu'elle souhaitait tenir compte des réponses des associations, en collaboration avec leur service juridique. Elle remercie M. Mauler pour la suggestion d'inscrire le projet dans une loi-cadre et se réjouit du fait que le DCS n'y soit pas opposé, car elle se rappelle de positions différentes par le passé, notamment autour de la LFam. Enfin, concernant les finances, elle relève qu'il est délicat de demander des ressources supplémentaires sans compromettre le succès de la motion. Elle souligne en revanche que le canton

de Vaud alloue des moyens autrement plus conséquents, avec un budget annuel de 14 millions de francs pour le bureau de la proche aide.

Un commissaire LJS observe qu'une façon de réduire le nombre d'invites pourrait consister à simplement regrouper les deux premières, puisqu'une étude appelle par définition à mener des réflexions par la suite.

M. Magnenat demande ce qu'il en est de la proposition concernant la loi-cadre.

La commissaire LC répond qu'elle pourrait s'appliquer à la première motion, en y ajoutant une invite. Elle va retravailler avec sa collègue S et invite les commissaires, notamment des partis de droite, à faire des suggestions s'ils en ont.

La présidente rappelle que les statistiques de comparaison intercantonale ont été transmises par l'OFAS. Elle rappelle également que des positions écrites devaient être demandées auprès d'UNIRESO et des TPG, ainsi qu'auprès de PrioSwiss. Elle demande si ces propositions sont encore d'actualité et si la commission souhaite toujours auditionner le Dr. Philip Jaffé, professeur de la FPSE et du Centre interfacultaire en droits de l'enfant (Université de Genève).

Ces propositions ne rencontrent pas d'objection.

M. Mauler propose de faire un retour sur la position du DCS. Il remercie la commission pour son travail et estime qu'elle a effectué un tour d'horizon très complet sur ce sujet. La problématique et les moyens humains et financiers ont bien été cernés. Il souligne que les demandes de relai et d'accompagnement sont aussi à prendre en considération et estime qu'une loi-cadre, détachée des personnes âgées, serait utile pour le rayonnement de la proche aide dans le canton, qui va prendre de l'importance en raison de l'évolution démographique et de la pénurie du personnel soignant.

En ce qui concerne l'enjeu de la rémunération des proches aidants, il ne peut que suggérer à la commission de presser les assurances-maladie de répondre, sachant qu'il existe une dichotomie entre les proches aidants soignants, rémunérés, et les proches aidants accompagnants, qui ne le sont pas. Ni le DCS ni l'OCS n'ont pu obtenir d'avis des assureurs sur cette question.

M. Mauler estime que les travaux de la commission sont de nature à compléter ceux de la Cour des comptes. Il relève que l'une des limites se trouve du côté des communes, notamment en matière d'API. Le DCS est favorable aux motions 3061 et 3062, de même qu'à la proposition de motion portant sur les jeunes aidants.

En ce qui concerne la motion 3061, il estime que la proposition de déductions fiscales forfaitaires n'est pas optimale et proposerait des allègements plus larges, sachant que de nombreux proches aidants sont déjà retraités. Sur la deuxième invite, il suggérerait de supprimer la mention « à domicile », un peu réductrice, de façon à pouvoir travailler plus largement, avec l'HG. La seule collaboration avec l'IMAD semble insuffisante et il serait plus intéressant de travailler avec différentes associations composant le réseau santé-social, au sein de la commission consultative.

M. Mauler ajoute enfin que le DCS n'est pas très favorable à la proposition d'une carte TPG-duo. Il suggérerait également ici de penser plus large, en termes de mobilité et d'aménagement de l'habitat, dans la perspective de prolonger le maintien à domicile, indépendamment de l'âge du proche aidant.

La commissaire LC revient sur la question de la loi-cadre. Elle demande confirmation du fait que si une inscription dans la LORSDom maintiendrait la proche aidance au niveau senior, mais qu'une loi-cadre permettrait de s'en détacher.

M. Mauler confirme. Une loi-cadre sur la proche aidance serait détachée des soins et du social, mais engloberait les deux.

M^{me} Delieutraz précise que la proche aidance serait néanmoins toujours rattachée au SeSPA.

Une commissaire S demande à M. Mauler si des discussions sont en cours au sujet de la carte TPG.

M. Mauler indique que des réflexions sont en cours, mais que pour le moment il n'existe qu'une carte d'urgence, sorte de « pré-statut » de proche aidant, qui permet au personnel soignant de savoir qu'un proche aidé doit aussi être appelé, en cas d'hospitalisation du proche aidant. Il est possible d'y attacher d'autres prestations, mais la question est de savoir comment contrôler que l'ayant droit est toujours légitime, comme c'est le cas pour les places de parking réservées aux personnes atteintes de handicap. Il rappelle que le SeSPA n'est doté que de 1,7 EPT et que les demandes et besoins sont importants.

La présidente propose de demander aux TPG si la carte concernée pourrait être incluse dans leur offre ou s'il est nécessaire de créer une carte à part.

La présidente se rappelle que la discussion avait également porté sur une carte parking destinée aux proches aidants. Elle demande à la commission si une demande similaire doit être adressée à la Fondation des Parkings.

La commissaire S suggère de demander également quels sont les critères d'octroi de la carte de parking. La situation n'est apparemment pas si claire,

car il semblerait que certains médecins confondent handicap et mobilité réduite. Elle se demande si l'accès à l'information est suffisant.

Un commissaire UDC précise que la carte de parking est à retirer auprès de l'hôtel de police à la Gravière.

Une commissaire S relève que du côté des TPG, les personnes à mobilité réduite doivent aussi se rendre au guichet pour obtenir leur abonnement, tandis que paradoxalement les autres utilisateurs peuvent le commander en ligne. Elle suggère d'ajouter ce point aux questions écrites.

Séance du 1^{er} avril 2025

Discussion interne et votes

Une proposition d'amendement général est distribuée. La présidente cède la parole à la commissaire LC qui explique avoir travaillé avec deux de ses collègues S et MCG sur les amendements proposés pour la motion M 3061. Il s'agissait de simplifier les invites en tenant compte des auditions menées sur cet objet et des communications du DCS. La première invite fait donc référence à des « mesures de soutien d'allègements spécifiques » mais sans les nommer, de façon que le cadre reste assez large et que le Conseil d'Etat puisse faire des propositions adéquates. Elle précise également que la participation au financement de la carte journalière TPG a été supprimée puisque celle-ci entre dans le cadre des mesures figurant dans la première invite.

Une commissaire PLR entend bien les arguments de la commissaire LC visant à simplifier les invites, toutefois elle se dit gênée par l'expression d'« allègements spécifiques », qu'elle souhaiterait clarifier.

La commissaire LC répond qu'il s'agissait d'éviter de remettre ce qui figurait dans la motion initiale, à savoir le financement de la carte journalière et les déductions fiscales, de façon que les mesures soient liées au statut de proche aidant, qui est donc la condition pour mettre en place ces mesures.

Une commissaire S ajoute que lors de l'audition de l'AFC, la commission avait compris qu'il n'était pas possible de décider de certains allègements non conformes à la législation fiscale. Et en ce qui concerne les TPG, certaines cartes existent en lien avec l'AI. Par conséquent, plutôt que de proposer des allègements non réalisables, il était préférable de laisser la porte ouverte à des allègements qui peuvent être proposés par la suite, pour autant qu'ils soient compatibles ou existants. Par ailleurs, comme les deuxième et troisième invites étant plus générales, il n'était pas très cohérent d'introduire des exemples spécifiques dans la première. Elle rappelle que l'objectif d'une motion est de

donner au Conseil d'Etat une ouverture suffisante pour étudier ce qui peut être fait dans le domaine de la proche aide.

La commissaire LC précise que ces éléments ne figurent plus tels quels dans les invites mais figurent tout de même dans l'exposé des motifs, qui reste quasiment inchangé.

La parole n'étant plus demandée, la présidente propose de procéder au vote :

La commission se prononce sur la proposition d'amendement des 3 commissaires LC, S et MCG, aux invites de la M 3061 :

invite le Conseil d'Etat

- ***à créer un statut genevois de proche aidant permettant la mise en place de mesures de soutien et d'allègements spécifiques ;***
- ***à promouvoir le conseil pour les proches aidants en encourageant le Service cantonal des seniors et de la proche aide (SeSPA) ou/et en collaboration avec les associations et institutions concernées afin de développer l'accès aux mesures de soutien et de répit ;***
- ***à évaluer l'opportunité d'instaurer une vraie politique publique de la proche aide via un projet de loi.***

La présidente met aux voix l'amendement :

Oui : 13 (2 S, 2 Ve, 1 LJS, 2 MCG, 1 LC, 4 PLR, 1 UDC)

Non : 0

Abstentions : 0

L'amendement est accepté à l'unanimité des membres présents.

La présidente propose de voter la motion ainsi amendée mais les commissaires souhaitent exprimer les avis des groupes. Elle s'excuse d'être allée un peu vite.

Un commissaire PLR déclare que son groupe a reconnu l'importance de ce sujet mais se dit gêné par le terme de « vraie proche aide » ou de « véritable statut », tandis que les statuts et considérations de la proche aide sont très divers dans les différents cantons. Rappelant que l'OFSP doit rendre un rapport sur la proche aide et que deux motions sont en suspens aux chambres fédérales, il questionne l'utilité de créer un statut genevois et s'il ne vaut pas mieux attendre que les choses se fassent à Berne, afin de proposer une politique cohérente. Il ajoute que beaucoup d'aides existent à Genève et que le problème est pris au sérieux. Il est possible de rêver d'un renforcement du SeSPA, mais

il s'agit d'une question qui appartient davantage à la Commission des finances. Relevant que la motion évoque des déductions fiscales mais qu'elle ne traite pas de l'aspect financier, il souligne que plus généralement que l'Etat propose des conseils, des aides, des ateliers, des permanences de renseignement, des espaces de parole, de structures de répit ou encore une carte d'urgence. Concluant que les proches aidants et proches aidés ne sont donc pas livrés à eux-mêmes, il rappelle que la Commission consultative sur la proche aide réunit 21 associations. Pour ces différentes raisons et bien que ces deux motions partent d'un bon sentiment, le groupe PLR recommande de renforcer les structures existantes, plutôt que de dire à l'Etat ce qu'il doit faire, tandis qu'il mène une politique active dans ce domaine. Le PLR votera par conséquent contre les deux motions.

Une commissaire S déclare que le groupe socialiste soutiendra ces deux motions. Elle rappelle que la proche aide est du ressort cantonal et que les deux associations de répit, La Relève et l'AGIS ne peuvent que proposer des services limités, notamment pour les parents d'enfants atteints d'un handicap. Concédant qu'il existe un certain nombre de propositions d'aides, il y a néanmoins lieu de renforcer le soutien aux proches aidants, qui effectuent un travail absolument considérable, qui, s'il était à la charge de l'Etat, entraînerait des conséquences financières bien plus grandes.

La commissaire ajoute que la reconnaissance des proches aidants est le juste retour sur l'investissement de ces personnes et rappelle que toutes les associations ont mentionné que la création d'un statut était souhaitée par les proches aidants eux-mêmes. Il s'agit d'une politique qui est dans l'air du temps et il n'y a donc rien de particulier à aller dans ce sens.

Un commissaire MCG déclare que son groupe soutiendra les deux motions.

Une commissaire LC ajoute que des discussions ont certes lieu à Berne, mais que cela ne doit pas empêcher Genève d'avancer puisqu'il sera toujours possible d'adapter la législation au droit supérieur, si nécessaire. Pour reprendre les termes de son collègue PLR, elle dit rêver en effet d'un renforcement des moyens alloués au SeSPA et rappelle que Genève tient plutôt mal la comparaison avec ce qui se fait dans le canton de Vaud et les moyens qui y sont consacrés à la proche aide.

Une commissaire Ve déclare que le groupe des Verts soutiendra les deux motions. Elle souligne que la proche aide touche un grand nombre de personnes à Genève et qu'il est justement important d'avancer au niveau cantonal en raison des lenteurs fédérales dans ce domaine.

M. Mauler précise que le Conseil fédéral et le Parlement ont décidé qu'ils ne légiféreraient pas sur un statut national de proche aidant et laissent cette

responsabilité aux cantons. Les travaux à Berne ne concernent donc pas la création d'un statut mais sont en lien avec la rémunération des proches aidants.

M. Apothéloz remercie la commission pour son travail sur ces deux motions. La proche aide est un sujet qui préoccupe le Conseil d'Etat et sur lequel la Cour des comptes a rendu en 2018 une analyse socio-économique solide sur ce que permet la proche aide, selon si on s'y investit ou si l'on s'y désinvestit. Il ajoute que les proches aidants permettent aussi d'éviter des entrées en institution, en soutenant les soins à domicile. Le Conseil d'Etat travaille également à instaurer plus de souplesse entre les institutions et la vie de famille, de façon que la personne concernée puisse bénéficier d'un soutien pluriel. M. Apothéloz rappelle que le Bureau de la proche aide n'est composé que de 1,7 ETP pour l'ensemble du canton – il ne comptait que 1,4 ETP il y a encore quelques mois – et souligne que la déléguée cantonale, M^{me} Petoud, navigue donc entre le stratégique et l'opérationnel, ce qui provoque une perte d'efficacité. La combinaison du rapport de la Cour des comptes, de la volonté politique du Conseil d'Etat et du dépôt de cette motion, permettrait donc de poser les bases pour aller de l'avant.

La parole n'étant plus demandée, la présidente procède au vote de la motion M 3061 ainsi amendée :

La présidente met aux voix la motion M 3061 ainsi amendée :

Oui : 9 (3 S, 2 Ve, 1 LJS, 2 MCG, 1 LC)

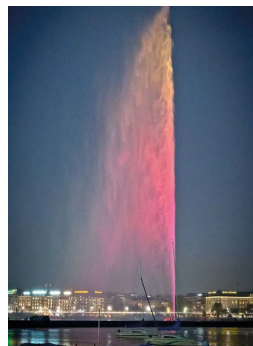
Non : 3 (3 PLR)

Abstentions : 2 (1 PLR, 1 UDC)

La motion M 3061 ainsi amendée est acceptée.

CENTRE DE L'ESPÉRANCE

30 OCTOBRE 2024



PAGE
Proche Aidence GENève

01


www.ge.ch/dossier/ge-suis-proche-aidant

THIERRY COLLAUD

Professeur émérite d'éthique
Université de Fribourg

CONFÉRENCE

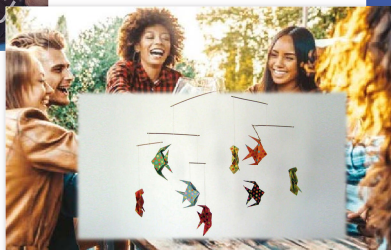
CONTACT

thierry.collaud@unifr.ch

Bénévole
par choix!
Proche aidant
par obligation?



La relation entre des humains va toujours au-delà de la simple transaction



Lien social (S. Paugam, 2008)

Reconnaissance : « **compter pour ...** »

Non-indifférence

Voir son existence approuvée

Protection : « **compter sur ...** »

Ressources (familiales, communautaires, professionnelles, sociales...)

La relation entre des humains va toujours au-delà de la simple transaction

Éthique :

recherche « la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes » (P. Ricoeur).

Bien-veillance → bénévolat

Proches :

ne pas être indifférent à l'autre, être concerné par son bien.

bienveillance → prendre soin → aide

soutien (subsidiarité)

substitution

Individus → Contrat → soins → prestations



Etat
Système de santé



Image Credit: REDFIREL_PX/Shutterstock.com

Image: mutualite.fr

Ombres et lumières, l'ambivalence de l'aide par les proches



Bénéfices mentionnés par les aidants

- Satisfaction de pouvoir faire face
- Sens donné à la vie
- Développement de nouvelles compétences
- Augmentation des capacités de résilience et d'empathie
- Croissance personnelle et spirituelle
- Densification des relations familiales

Lourdeurs, risques de vulnérabilité accrue

- Manque de temps
- Stress, sentiment d'être dépassé par les événements
- Se sentir obligé d'aider alors qu'on n'en a plus la force
- Incertitude → angoisse, peurs souvent irrationnelles
- Fatigue, épuisement, dépression, détresse émotionnelle, burn-out
- Isolement social (> dans la maladie d'Alzheimer)

Si

- Aide modérée
- Pluralité des aidants
- Soutien de la part de professionnels (Laborde 2022)



LABORDE Caroline, BISSON Fabiola, et al. "Santé des proches aidants et interventions de santé publique pour améliorer leur santé." dans *Actualité et dossier en santé publique*, n° 1, 2022, pp. 6-11.
 THOMAS P, HAZI-THOMAS C, et al. "Vulnérabilité et ressources des aidants informels d'adultes malades ou dépendants: suivi sur 20 mois." dans *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 11, n° 65, 2011, pp. 198-204.

2

Pour que l'aidance ne soit pas une obligation

Interventions de santé communautaire

Maintenir et stimuler les ressources (Capacitation/empowerment)

à partir des ressources propres des personnes ou du groupe de proches.

- **Reconnaissance** (nécessaire pour maintenir le don)
- Identifier et valoriser et compléter les **compétences propres** des proches-aidants
- **Informations** sur la maladie et son évolution
- **Expertise** dans la gestion des symptômes (douleurs, insomnies, agressivité etc.)
- **Groupes de pairs** comme lieu de ressources (partage des compétences, lieux de reconnaissance)
- Optimiser les expériences positives (Yu 2018)



Lutter contre les facteurs qui augmentent la vulnérabilité

- Offrir des **temps de décharge** et de répit (accueil de jour, accueil de courte durée, suppléance à domicile, repas à domicile, etc.)
- Offrir des **portes de sortie**
- Élargir le **réseau** des aidants (famille, voisinage, bénévoles ...)
- Soigner la **communication** entre les aidants et les professionnels
- Fournir des lieux d'**écoute** (pairs, professionnels)
- Stratégie de gestion des **urgences** (diminue l'angoisse).



Etat
Système de santé

Image Credit: REDPANEL.PL/Shutterstock.com

2

THIERRY COLLAUD

Professeur émérite d'éthique
Université de Fribourg

Merci de votre attention !

CONTACT

thierry.collaud@unifr.ch

CONFÉRENCE

*Bénévole
par choix!
Proche aidant
par obligation?*



1



POLITIQUE CANTONALE DE SOUTIEN

THIERRY APOTHÉLOZ

conseiller d'Etat en charge de la cohésion sociale



5

PROFIL DES PERSONNES AIDANTES



38%

des plus de 15 ans
aident un proche
(ESS 2022)

8%

des jeunes de 10 à 15 ans
aident régulièrement un
proche (Cercium 2017)Des chiffres qui varient selon les
sources et sans doute nettement
sous-estimés!REPUBLIQUE
ET CANTON
DE GENÈVE
1000 GENÈVE1 personne sur 3 est proche aidante
à Genève; 127'000 personnes
(ESS 2022)

2 PPA sur 3 exercent une activité lucrative (OFSP 2019)

20%

des entreprises de 5 salariés
emploient au moins 1 PPA
(OFSP 2019)

44%

des PPA actives professionnellement
s'occupent avec une intensité élevée à très
élevée à très élevée de leur aidé
-e (OFSP 2019)La proche aide est un phénomène loin d'être
marginal et appelé à prendre de l'ampleur!

PRÉVENIR AUTANT QUE POSSIBLE

OBJECTIFS



- Connaître le profil des proches aidant-e-s de notre canton
- Créer un statut cantonal de proche aidant
- Lutter contre le non-recours ou le recours tardif aux prestations
- Ajuster l'offre en prestations
- Gagner en lisibilité sur l'offre de prestations
- Atteindre les personnes proches aidantes de tout âge, isolées, ou sous-représentées
- Sensibiliser aux enjeux de la proche aide

(grand public, entreprises, écoles, professionnels, etc.)



**TOUS
DIFFÉRENTS!**

Trouver son rythme
sans s'épuiser,
c'est primordial !

Appelez Proch'info



Un numéro unique et gratuit
qui vous informe et vous oriente
en toute confidentialité

Du lundi au vendredi
de 9h à 12h et de 14h à 16h

POLITIQUE CANTONALE DE SOUTIEN

**UNE ECOUTE ET RÉPONSE
EN FONCTION DU BESOIN**

Un réel développement de la politique de soutien est en marche !

Surtout avec la prise en compte des situations plurielles

fégaph

Fédération Genevoise des
Associations de Personnes
Handicapées et de leurs proches

Motion 3061

**« Pour une véritable reconnaissance
des proches aidants ! »**

Motion 3062

**« Renforçons les ressources
et l'information des proches aidés ! »**

**Papier de position
comprenant la position d'Insieme-Genève
17 décembre 2024**

**Audition par la Commission des affaires sociales
du Grand Conseil**

*Rédaction : Olivier Dufour, Vice-président de la fégaph
et membre du Comité du CFRGe,*

→ Contacts : fégaph : odufour@fegaph.ch
Fégaph : c/o Insieme, rue de la Gabelle 7, 1227 Carouge

Table des matières

1. Position de la fégaph sur les Motions 3061 et 3062 3

2. Travaux du Grand Conseil antérieurs à décembre 2024..... 3

3. Proche aidance, un engagement 4

4. Position détaillées par rapport aux deux Motions..... 5

 Motion 3061 proches aidants.....5

 Motion 3062 proches aidés.....6

5. Contribution d’Insieme Genève..... 9

Conclusion..... 11

Présentation de la fégaph..... 11

Références - Bibliographie 11

Fégaph M 3061 - M 3062 Proches aidants - proches aidés : audition Grand Conseil - 202411217

Représentants

Olivier Dufour, Vice-président de la Fégaph, Membre du Comité du CFRGe

Soledad Guardia Sevilla, membre du Bureau de la fégaph, Présidente Association Divergences-N

Céline Laidevant, secrétaire générale d'Insieme Genève, membre de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile-CCPA

1. Position de la fégaph sur les Motions 3061 et 3062

Pour la fégaph, ces deux motions complètent avec plus de précision les buts et missions de la LORSDom dans ses articles 1, al. 1-lettre d, et 10, al. 1-lettres c) et d) ; ainsi que les articles 15, 18, et 23, al.2- lettre j). Elles permettent de donner plus de réalités à l'article 173, alinea 3 de notre Constitution cantonale.

Pour rappel, la fégaph est non seulement la fédération des associations de personnes vivant avec un handicap, elle représente également leurs proches par le travail d'accompagnement et de soutien de plusieurs de ses associations membres.

C'est à ce titre que nous sommes déjà intervenus devant votre Commission début 2019 dans le cadre des travaux sur le PL 12263 « LORSDom ».

2. Travaux du Grand Conseil antérieurs à décembre 2024

Votre Grand Conseil s'est déjà penché sur la situation des personnes proches aidantes, en effet en, notamment :

2009 : M 1866 « *Pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap* », Puis M 2155 ;

2009 M 1876, puis A-B-C-D « *en faveur des parents d'enfants gravement malades* », Puis M 2155 ;

2014 M 2155-A « *Proches aidants : des solutions pratiques* »

2017 PL 12169 « *Pour un droit au répit pour les proches-aidants* », retiré par ses auteurs, voir LORSDom et Droit fédéral ;

2018 : PL 12260 « *Pour une reconnaissance fiscale de l'engagement non professionnel des proches aidants* », en main de la Commission fiscale depuis février 2018 ;

2018 M 2442 « pour une reconnaissance légale de l'engagement non professionnel des proches aidants », retirée par ses auteurs ;

2018 M2466 « *pour l'introduction du « baluchonnage » : remplacer les proches aidants auprès des familles, c'est possible à Genève !* » retirée par ses auteurs, voir LORSDom.

Auparavant, les préoccupations exprimées en 2009 ont vu leurs traductions, en 2012, dans l'article 173, alinea 3 de notre Constitution cantonale, « *L'État soutient l'action des proches aidants* » !

Ainsi, les problématiques traitées par ces deux Motion 3061 et 3062 ont déjà été abordées et discutées à répétition reprises par votre Conseil. Sans en avoir fait une relecture exhaustive, il ressort, au vu également de divers articles de la LORSDom, que votre Conseil a montré que la vie des proches aidants mérite de trouver des réponses appropriées.

Un des résultats de vos travaux antérieurs a été la création d'un service de la « Proche aide » doté d'une « Délégue cantonale à la proche aide ». Depuis la création de ce service, Nombre d'informations et d'actions ont été menées –en coordination avec d'autres services cantonaux semblables- et dont la plus visible est la « Journée de la Proche Aide » chaque 30 octobre et la création d'une ligne téléphonique d'information.

3. Proche aidance, un engagement

Être proche aidant, c'est s'engager dans l'accompagnement et les soins de la vie, que d'aucun nomme « le care ». Collière¹ les définit ainsi « *c'est entretenir la vie en assurant la satisfaction d'un ensemble de besoins indispensables à la vie, mais qui sont diversifiés dans leur manifestation* ».

Ces soins sont ceux apportés à tout un chacun au début de la vie pour que cette personne puisse prendre son indépendance et son autonomie. Lorsque la personne a acquis ses capacités et les mets en œuvre, la vie de chacun et chacune suit son cours avec ses joies et ses vicissitudes.

Or, pour diverses raisons comme le vieillissement et ses aléas, l'émergence plus ou moins brutale d'accident ou de maladies dévastatrices, de maladies chroniques ou encore de complications durant la grossesses ou lors de la naissance, des personnes prodiguent à nouveau des soins de la vie à une personne proche. Celle-ci peut être leur conjoint, conjointe ou partenaire, une amie ou un ami, un enfant adulte ou non, un membre de la famille. Parfois même, des parents ne connaissent pas cette période où leurs enfants auraient acquis autonomie et indépendance et vont donc continuer à prodiguer ces précieux soins de la vie, durant toute leur vie d'adulte.

Être proche aidant, c'est « *être là* » malgré le « choc émotionnel » vécu. Être proche aidant, c'est un engagement qui modifie le projet de vie d'une personne, d'un couple, d'une famille, d'un groupe d'amis. Ce choix « *pour la vie de l'autre* » entraîne –pour les personnes proches aidantes- une réorganisation du mode de vie, que ce soit au plan professionnel, familial et social. Cette réorganisation comprend la diminution du temps d'un travail apprécié et pour lequel la personne s'est formée, ou même son abandon. Et donc, une diminution de son revenu, de celui de la famille et donc aussi une adaptation des projets de vie d'une ou plusieurs personnes.

Parmi ces soins de vie quotidienne, il y a également les charges administratives liées aux assurances sociales. Que ce soit la personne vivant avec des incapacités ou un ou une de ses proches aidantes, le suivi administratif *des seules assurances sociales* représente une charge d'1 à 4 heures/hebdomadaires selon la situation d'incapacité de la personne concernée (voir M 3062, nouvelle invite).

Il en va de même pour les personnes proches aidantes d'une personne adulte ou enfant vivant avec des incapacités invisibles ou des neurodivergences notamment. Et pour l'entourage -familial, amical, de travail ou social- de ces proches aidants là, l'indisponibilité ou les limites de disponibilités, les désorganisations horaires « en urgence » sont incompréhensibles et difficilement admises ou tolérées. L'impact psychoaffectif, la « vicariance » est d'autant plus marquée. De plus, nous relevons que les personnes vivant avec des incapacités invisibles, plus particulièrement avec des neurodivergences, obtiennent difficilement des rentes et prestations AI, donc des Allocations d'impotence et contributions d'assistance. Nous avons déjà relevé et discuté cela lors des Ateliers de travail pour la préparation de l'avant-projet LED-H fin 2023-début 2024.

Et c'est régulièrement, chaque semaine, ou tous les jours, que les personnes proches aidantes renoncent à des activités sociales, des rencontres en famille élargie, avec des amis et amies. Soit par fatigue, par manque de temps car la proche aidance impose des horaires contraints, ou par « décrochage » du groupe social de référence. Être exposée de façon prolongée, et parfois continue, par l'utilisation d'elle-même dans l'accompagnement, voire les soins de base, entraîne ce que l'on nomme « gêne de compassion ». Celle-ci, sans un soutien adéquat et des possibilités de répit, peut évoluer vers ce que l'on appelle la « fatigue –ou usure- de compassion ». Parfois, cela entraîne une sorte d' « effacement de soi » qui nécessiterait un soutien adéquat. Gêne ou fatigue de compassion ont des conséquences psychoaffectives et sociales connues.

C'est pourquoi, la fégaph accueille très favorablement ces deux motions.

¹ Collière, MF, 1998, *Promouvoir la vie, de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, <https://www.elsevier-masson.fr/promouvoir-la-vie-9782225836848.html>

4. Position détaillées par rapport aux deux Motions

Motion 3061 proches aidants

Pour la fégaph, sont des « *personnes proche aidantes*, des personnes qui apportent régulièrement ou quotidiennement leur soutien, ou accompagnent une personne en situation de handicap dans son projet de vie. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'une ou d'un voisin ou d'un ou une amie » comme nous l'avons précisé récemment dans le cadre de la consultation publique sur l'avant projet de loi LED-H « *loi sur l'égalité et les droits de personnes en situation de handicap* ».

Le nombre de personnes concernées ne se limite pas aux environ 27'300 personnes proches aidantes de personnes âgées. En effet, plusieurs milliers de personnes vivent en EPH et ont donc des parents ou amis proches aidants. À ceux-ci, s'ajoutent les personnes proches aidantes de personnes vivant avec des incapacités² qui ne vivent pas en EPH mais à leur domicile ou avec leurs proches.

Invite	Commentaires
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 ;	➤ La fégaph propose une « rabais d'impôt » plutôt qu'une « déduction fiscale » ➤ Il s'agit que toute personne proche aidante puisse bénéficier d'une mesure d'allègement de ses charges au profit de son pouvoir d'achat. ➤ Un rabais d'impôt permettrait d'alléger du même montant la charge fiscale de toute personne payant des impôts, et apparait donc comme une mesure plus juste et mieux ciblée pour soulager les proches aidants à bas et moyens revenus. <i>voir également : Conseil national : Motion 14.3597, de M. Candinas, Le Centre, sur « un rabais d'impôts plutôt qu'une déduction fiscale »</i>³ : « Les rabais d'impôt ont le mérite d'être beaucoup plus transparents et compréhensibles. En profiteront notamment les familles des classes moyennes qui ne bénéficient aujourd'hui pratiquement d'aucun allègement. Cette mesure vise à renforcer le pouvoir d'achat de ces familles. Elles disposeront ainsi davantage de moyens financiers qu'elles pourront utiliser à leur guise, par exemple pour la formation de leurs enfants, la rénovation ou l'extension de leur logement ou pour la garde des enfants. ».
à promouvoir le conseil à domicile pour les proches aidants en encourageant le service cantonal des seniors et de la proche aidance (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	➤ La fégaph soutien cette invite. ➤ Comme la 2^e invite de la Motion 3062, selon l'article 27 LPGA⁴, l'accès aux informations et conseils sur les diverses assurances sociales est une obligation des « assureurs et (des) organes d'exécution des diverses assurances sociales » (art. 27, al.1, LPGA) qui doit être

² 22% de la population selon l'OFS, soit plus de 116'000 personnes

³ M. Candinas, Motion 14.3597 : <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20143597>

⁴ Obligation de renseigner selon LGPA : https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2002/510/fr#art_27

Fégaph M 3061 - M 3062 Proches aidants - proches aidés : audition Grand Conseil - 202411217

aidants bénéficient pleinement des bonifications pour tâches d'assistance ;	assurée « en principe gratuitement » (art. 27, al.2, LPGA). ➤ Ce devoir d'information doit être réalisée « sans retard » lorsqu'un assureur constate la naissance du droit de la0'ssuréà mou de ses proches (art. 27, al.3, LPGA). ➤ Aux services officiels, s'ajoutent les services des associations d'entraide qui pratiquent de longue date le conseil en assurance sociale te-ou à domicile, services particulièrement compétents (Voire nouvelle invite dans M 3062). ➤ Hormis les travailleurs sociaux, il apparaît que, selon le type d'incapacité, d'autres professionnels de la santé s'avèrent spécifiquement compétents, des ergothérapeutes par exemple, dont les interventions peuvent être prise en charge LAMal.
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.	➤ La fégaph soutien cette invite. ➤ De telles mesures présentent une simplification majeure pour les personnes accompagnants une personne le nécessitant (UMR et UFR notamment) ; aujourd'hui, diverses cartes d'accompagnements coexistent et rendent la vie des personnes UMR et UFR compliquées lorsqu'elles utilisent les transports publics. ➤ Dans la même idée, une harmonisation cantonale des pratiques d'allègements tarifaires, pour les personnes accompagnantes, est nécessaire dans les lieux de loisirs sportifs ou culturels par exemple.

Motion 3062 proches aidés

Invite	Commentaires
à étudier et à analyser les freins au recours aux allocations pour impotents (API) ;	➤ La fégaph soutien cette invite et de la compléter, en y ajoutant la « contribution d'assistance ». ➤ Les demandes d'API à Genève sont faibles par rapport aux personnes qui pourraient les demander, comme le montre l'exposé des motifs. ➤ La fégaph rappelle que les API ne sont pas délivrées uniquement aux personnes adultes⁵. En effet, il existe des APIs pour les personnes à l'AVS ou bénéficiant de prestations LAA ainsi que les APG, limitées,

⁵ Aides financières utiles aux proches aidantes et proches aidants: VOIR, tableau récapitulatif :

https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Vivre_à_domicile/Proches_aidants/Aides_financieres/2024.02_Tableau_aides_financieres_PA.pdf

Fégaph M 3061 - M 3062 Proches aidants - proches aidés : audition Grand Conseil - 202411217

	pour parents d'enfants malades (<i>Voir le tableau en lien ⁶</i>). ➤ Il en va de même pour la « contribution d'assistance »⁷ (CA) pour laquelle il serait important de connaître les mêmes données. Elle aussi est peu demandée pour diverses raisons, notamment sa méconnaissance, la complexité de la démarche pour l'obtenir, dont le préengagement de personnes sans savoir si l'API ou la CA sera attribuée. ➤ Comme relevé au point 3 au sujet des personnes vivant avec des incapacités, les outils d'évaluation pour l'octroi d'Al, a fortiori pour les API et CA ne sont pas –ou si peu– adaptés aux neurodivergences. ➤ Centré sur la réalisation des soins de base (se vêtir, s'alimenter, effectuer ses soins d'hygiène), elle ne prend pas en compte d'autres limitations dans la vie quotidienne plus sociale, telle que prendre les transports publics, gérer stress ou panique lorsqu'il y a de la foule. Ces situations nécessitent un accompagnement pour un apprentissage ou un accompagnement durable, l'apprentissage pour agir de façon indépendante n'étant pas forcément efficace. ➤ Cela étonne vu que la LAI, art. 42,. Al.3 indique « Est aussi considérée comme impotente la personne vivant chez elle qui, en raison d'une atteinte à sa santé, a durablement besoin d'un accompagnement lui permettant de faire face aux nécessités de la vie. Si l'atteinte à la santé est uniquement psychique, la personne n'est réputée impotente que si elle a droit à une rente.²⁵⁷ Si une personne n'a durablement besoin d'un accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie, l'impotence est réputée faible. L'art. 42bis, al. 5, est réservé. » ! ➤ La fégaph rappelle que les obligations administratives, les déplacements, l'aide pour être intégré à la vie sociale sont considérés comme des nécessités de la vie. Pourtant cela n'est que très peu pris en compte.
	➤ La fégaph soutien cette invite. ➤ Comme la 2^e invite de la Motion 3061, selon l'article 27 LPGA⁸, l'accès aux informations et conseils sur les diverses assurances sociales est une obligation des « assureurs et (des) organes d'exécution des diverses assurances sociales » (art. 27, al.1, LPGA) qui doit être assurée « en principe gratuitement » (art. 27, al.2, LPGA).

⁶ APG enfants malades: LACAPEP, 2019, <https://www.fedlex.admin.ch/eli/fga/2019/2991/fr>

⁷ Contribution d'assistance: https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1959/827_857_845/fr#part_1/chap_4/ivl_E_bis

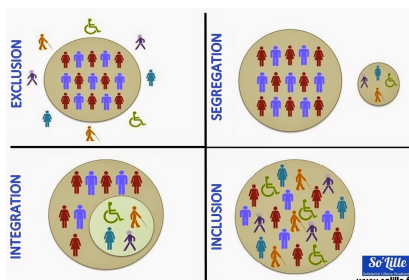
⁸ Obligation de renseigner selon LGPA : https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2002/510/fr#art_27

Fégaph M 3061 - M 3062 Proches aidants - proches aidés : audition Grand Conseil - 202411217

	➤ Ce devoir d'information doit être réalisé « sans retard » lorsqu'un assureur constate la naissance du droit de la0'ssuréa mou de ses proches (art. 27, al.3, LPGa). ➤ La fégaph souligne que l'information ne doit pas être faite uniquement à la naissance des droits. En effet, les données du droits (yc règlements) évolue régulièrement d'une part, et comme nous le soulignons, ces démarches administratives sont prenantes en temps comme en énergie lorsque l'on vit avec une-des incapacité-s.
	➤ Ajouter une invite : « La fégaph propose de faire un recensement des organismes ou associations qui accompagnent les personnes qui veulent demander une API ou une « contribution d'assistance ». ➤ Étant donné la complexité et le temps nécessaire pour gérer le suivi des diverses assurances sociales de la personne aidée, il y a lieu de faciliter l'accès à des personnes particulièrement compétentes pour aider ou accompagner la personne vivant avec des incapacités, voire accompagner la personne aidante.
	➤ Ajouter une invite : « à doter l'Office cantonal AI de suffisamment de personnel compétent pour traiter rapidement les demandes d'API, de Contributions d'assistance et autres. » ➤ Afin que les dossiers de demande des diverses API et CA soient traités rapidement et correctement, il y a lieu que l'Office cantonal AI ait un personnel compétent en suffisance. ➤ La compétence des personnels est importante pour éviter que les communications avec les bénéficiaires ne soient tournées principalement –parfois exclusivement-sur leurs devoirs et non sur leurs droits. Des membres des associations membres relèvent que les courriers –ou les conversations- confinent à la menace avec le rappel du cadre pénal en cas de mauvaise ou non respect des devoirs du bénéficiaire. ➤ Des membres de nos associations relèvent que lors de révision de rentes, l'analyse est principalement, prioritairement portée sur d'éventuelles améliorations de la situation du ou de la bénéficiaire, sans porter sur les possibles aggravation qui pourrait nécessiter des mesures ou moyens complémentaires.

Fégaph M 3061 - M 3062 Proches aidants - proches aidés : audition Grand Conseil - 202411217

Pour les associations représentant les personnes vivant avec des incapacités et leurs proches, la solution c'est l'inclusion...



L'inclusion est réalisée par l'accessibilité universelle. La communication avec les personnes vivant avec des incapacités nécessite qu'elle soit dûment adaptée.

Le langage FALC aiderait tout le monde, comme le langage simplifié. La rédaction des courriers est à l'image de celle des réglementations et lois, souvent compliquée pour les profanes. Pour les personnes vivant avec des incapacités, quelle qu'elle soit, c'est difficilement compréhensible. Pour les personnes vivant avec des neurodivergences, des troubles DYS, c'est simplement lourd et fatigant ; par exemple, la simple déclaration d'impôts est incompréhensible. L'utilisation du FALC ou de langage simplifié éviterait beaucoup d'erreurs de la part des citoyens et donc des heures de travail pour le personnel de l'État qui doit gérer ces erreurs ainsi que les demandes et plaintes liées à ces difficultés de compréhension. L'utilisation du langage FALC par l'administration publique représenterait un effort financier initial probablement. Celui-ci sera compensé par la diminution nette des erreurs qui entraînent des échanges de courriers correcteurs et autres conversations téléphoniques ou au guichet des administrations publiques pour se comprendre mutuellement. Nonobstant le langage, nombre de démarches pourraient être simplifiées afin d'éviter la lourdeur et la fatigue qu'engendrent l'inscription des mêmes données dans divers documents nécessaires à l'octroi d'aide ou d'intervention d'assistance ou d'accompagnement !

Le langage FALC n'est pas seulement destiné aux troubles intellectuels, il est également utile pour les personnes âgées et les personnes de langue étrangère ne parlant et ne comprenant pas bien la langue française ; il en va de même pour les personnes vivant avec des troubles DYS, TDAH et autres neurodivergences.

À ce sujet, voir le site :

<https://www.info-handicap.ch/fiches/communication/communication-orale-et-corporelle/autres-communications-alternatives/2735-langage-simplifie-facile-a-lire-et-a-comprendre-falc.html>

5. Contribution d'Insieme Genève



Brève présentation d'insieme-Ge

Active à Genève depuis 66 ans. Créée par des parents en 1958.

600 membres actifs, parents ou proches de personnes avec une déficience intellectuelle.

Le canton de Genève compte plus de 1000 personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Membre d'insieme Suisse qui regroupe au niveau national plus de 50 associations régionales (85'000 personnes en Suisse). Membre de la FÉGAPH

Mission:

S'engager pour le respect des droits des personnes avec une déficience intellectuelle et les familles dans la société

Informar,
conseiller,
soutenir,
accompagner,
et défendre l'accès à:

- * L'éducation, l'instruction et la formation
- * L'activité professionnelle
- * La santé
- * La vie affective, sexuelle et familiale
- * L'habitat et le logement
- * La culture, les loisirs et les sports
- * la vie dans la cité

Activités et prestations :

- Conseil, soutien, accompagnement, écoute (aide administrative, mise en réseau, soutien et relais, présence dans les réunions de réseau). Plus de 160 familles suivies dont 50 nouvelles familles (enfants mineurs, adolescents, jeunes adultes) chaque année.
- Organisation de séjours de loisirs : été, hiver et courts séjours + de 2860 journées organisées pour plus de 200 enfants, adolescents, jeunes, adultes et personnes âgées.
- Défense des intérêts (relayer les difficultés, prendre position, donner les informations pour faire valoir les droits) et sensibilisation.

M3061 : Pour une véritable reconnaissance des proches aidants !

1- La Motion 3061, Pour une véritable reconnaissance des proches aidants

Nous avons un avis très favorable pour ce projet de motion. D'autant que les parents et proches des personnes vivant avec une déficience intellectuelle sont proches aidants tout au long de la vie de leur enfant et n'arrivent pas toujours à trouver du soutien et du relais pour ne pas diminuer leur temps de travail ou avoir des temps de répit. Certains parents doivent aussi arrêter de travailler pour s'occuper du quotidien de leur enfant en situation de handicap. Ces éléments ont un impact financier important (revenus de la famille, cotisations sociales, etc.).

Nous regrettons qu'il n'y ait pas de statistiques concernant le nombre de personnes avec une déficience intellectuelle à Genève et de proches aidants. Ces éléments seraient essentiels pour pouvoir anticiper l'augmentation des besoins d'assistance.

Trouver une place à la crèche, s'assurer que l'enfant puisse aller en classe avec les aides suffisantes pour ses apprentissages, avoir les bons appuis, organiser les thérapies avec les transports, faire toutes les démarches administratives, les refaire régulièrement, faire toutes les démarches à la majorité, trouver le bon lieu d'accueil, avoir une place dans ce lieu d'accueil, continuer de batailler pour le bien-être de son enfant même quand il est en EPH, être continuellement présent pour assurer le suivi de son projet de vie, rappeler son histoire, ses particularités et ses besoins

2- Constats

Pour les parents et les familles, vivre au quotidien avec une personne en situation de handicap est épuisant. Sur les x familles suivies par insieme en 2024, x % sont des familles monoparentales

Avant de transmettre des exemples concrets, voici quelques éléments importants soulignés dans un questionnaire rempli par nos membres en été 2024 pour connaître leurs besoins en termes de soutien et d'aide. 80 familles sur les 600 membres ont répondu.

Impact sur l'activité professionnelle des parents :

- 24 % ont réduit leur temps de travail de moitié.
- 14 % ont cessé toute activité professionnelle.
- Les mères sont les plus touchées : 34 % diminuent ou arrêtent leur activité.

Les principaux défis rencontrés par les familles

1. Santé et bien-être familial : santé de l'enfant ou du proche handicapé, fatigue parentale, incertitude quant à l'avenir du proche.
2. Autres préoccupations majeures : gestion des comportements difficiles, aspects financiers liés au handicap et nécessité de répit pour les familles.

Les besoins exprimés en termes de soutien

Les familles ont mis en avant certains soutiens jugés utiles :

1. **Accompagnement administratif et juridique** : conseils juridiques et médicaux, aide pour choisir des lieux d'accueil adaptés, soutien dans les démarches administratives (surtout majorité), recherche et accès à des informations fiables. Faire pour et avec pour tout ce qui les rapports TPAE, les vérifications décisions SPC, etc.
2. **Accompagnement pour les réunions de réseaux pour garantir un accompagnement optimal**
3. **Formations** : gestion administrative et législative, outils pratiques pour accompagner le proche au quotidien, thématiques liées à la bientraitance, la santé, le vieillissement, le logement, et l'inclusion.

Les besoins de répit et d'activités adaptées

Les familles expriment un fort besoin d'accompagnement pour des moments de répit et pour des activités adaptées aux besoins de leurs enfants. Les suggestions sont principalement :

- Des séjours adaptés, notamment en été.
- Une plateforme simple pour organiser des relais d'accompagnement.
- Des relais réguliers à domicile (matins, soirs, week-ends).
- Des centres aérés pendant les vacances scolaires aussi inclusif

Charge administrative trop lourde

Tout au long de la vie, mais surtout au moment de la majorité, les démarches administratives deviennent une charge importante en plus de trouver un lieu d'accueil adapté. Cette situation est un réel stress pour les familles et les personnes concernées.

Le manque d'information sur les aides allouées est aussi un réel problème (demande allocation pour impotence, contribution d'assistance, SPC).

Exemple : difficulté pour une famille au moment de la majorité d'évaluer le temps qui va être consacré à toutes les démarches. En plusieurs étapes (entre 16 et 20 ans), tout en essayant de trouver une solution d'accompagnement des mieux adaptée, sur une période d'adolescence. Ce sont plusieurs

dossiers à remplir avec souvent une grande partie d'informations communes demandées. **Une simplification avec un dossier commun devrait être mise en place !**

Guide majorité réalisé par des parents et revu par cerebral, insiame, pro-infirmités et l'OMP
<https://www.insieme-ge.ch/insieme/accompagnement/pratique/>

1° / Choix du lieu de vie ou d'accompagnement

2° / Curatelles

3° / Assurance Invalidité (AI) : demande de rente/réadaptation, allocation pour impotent de l'Assurance Invalidité, contribution d'assistance

4° / Prestations complémentaires fédérales et cantonales (PC)

5° / Assurance vieillesse et survivants (AVS) : affiliation, cotisations, bonifications pour tâches d'assistance

6° / Allocations familiales

7° / Assurance responsabilité civile (RC)

8° / Assurance maladie de base et assurance accidents

9° / Frais médicaux dans les prestations complémentaires

10° / Frais de pension en institution

11° / Protections et alèses

12° / Transports : carte de stationnement pour personnes handicapées, transports adaptés, TPG, carte de légitimation CFF/TPG pour voyageur avec un handicap

13° / Loisirs adaptés : week-ends et séjours de vacances 20

14° / Service militaire

15° / Impôts

16° / Santé et sexualité : accès aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), Handiconsult, Plateforme cantonale des proches-aidants, directives anticipées, déclaration sexualité et handicap

17° / Divers : Clé Eurokey, accessibilité 25, culture accessible Genève, sorties RELAX à Genève

Vie de famille compliquée et manque de relais

Pour les enfants qui ont des troubles du comportements (et on constate que ces troubles commencent de plus en plus tôt), la vie à la maison peut très vite être très compliquée.

Une maman seule à élever sa fille de 5 ans, nous contacte épuisée, car elle n'arrive plus à faire face, sa fille la tape, elle n'a pas de relai et n'arrive plus à se reposer. La situation est critique.

Une maman seule avec son garçon de 10 ans a dû être hospitalisée en urgence car elle était épuisée et il n'a pas été simple de trouver une solution pour intervenir auprès de son fils de 10 ans seul à la maison. Avec du soutien en amont ou même un accueil en foyer à temps partiel, cette situation ne serait sans doute pas arrivée.

Une jeune adulte ne trouve pas de lieu d'accueil adapté. Il ne veut plus aller à l'école ou à l'atelier, se déshabille complètement et fait des crises pour montrer qu'il ne veut pas. La maman a dû arrêter son travail. Des choses se mettent en place, mais c'est compliqué et long et en attendant, elle n'a pas de temps de répit et s'inquiète.

Relève

Importance pour les familles de pouvoir bénéficier de la relève à domicile. Le Service genevois de relève, créé en 2008 par cerebral, insiame et pro-infirmités, répond en partie à la demande. Mais ce n'est pas suffisant. Il y a de l'attente et il faut avant qu'une intervention se mette en place qu'un rv soit fixé, que la coordinatrice puisse trouver le bon intervenant avec les disponibilités. *Demandes grandissantes pour la parascolaire, ou pour des enfants ou adultes qui sont à 100% à la maison.*

3- Propositions

Une reconnaissance du statut de proche aidant permettant d'avoir des mesures de soutien est essentielle aussi pour les personnes en situation de handicap de l'enfance à la fin de vie.

Pour ce faire il faut que la promotion du conseil à domicile soit aussi proposée pour la population en situation de handicap.

Veiller à ce que la qualité de vie des proches aidants ne se détériore pas et les soutenir pour que leur situation économique reste stable. Veiller à ce qu'au moment de la retraite le proche aidant qui a moins cotisé ne soient pas préterité. L'exposé des motifs de la motion est très explicite.

Être soutenu dans l'accompagnement au quotidien, pouvoir continuer de travailler selon son souhait, avoir des temps de répit, ou avoir accès aux aides éventuelles tels les bonifications pour tâches d'assistance.

Être reconnu comme partenaire et comme proche aidant toute la vie, aussi lorsque la personne est en EPH.

- Difficulté d'être considéré comme partenaire et entendu avec les professionnels. Pour 40% des familles suivies par insiame, un soutien est aussi apporté aux familles sous forme de présence dans les réunions de réseau. Le but est d'être aux cotés des familles et de s'assurer que les demandes soient entendues et les activités liées au projet soient mises en place.
- Certains exemples montrent que les parents et proches sont très sollicités même lorsque la personne est accompagnée par un EPH.

Une famille est sollicitée régulièrement pour reprendre sa fille à la maison lorsqu'il y a des difficultés et après avoir fait des allers retours aux urgences psychiatriques sans justification médicale. Le proche aidant doit se rendre disponible sur plusieurs jours très rapidement.

Avoir des relais au quotidien

Trouver des personnes qui puissent intervenir à domicile matin, soir, week-end et durant les vacances scolaires assez rapidement : plateforme en ligne permettant aux familles de faire part de leurs besoins et aux intervenants de transmettre leurs disponibilités après vérification de leur qualification, motivation et casier judiciaire.

Possibilités d'accueil à temps partiel (quelques nuits par semaine et quelques week-end)

Possibilité d'accueil temporaire (quelques semaines dans l'année)

Possibilité d'accueil pour des loisirs en journée, durant des séjours.

Avoir des documents communs et répertoriés au même endroit pour ne pas avoir à les remplir plusieurs fois. Avoir un soutien et une aide pratique pour faire toutes les démarches :

Renforcer ce qui existe déjà et informer sur les droits

Diffuser le « guide majorité ».

Créer un service avec des co-curateurs ou des personnes qui font avec /pour la famille les charges administratives (rapports pour le tribunal, suivi des remboursements SPC, les réévaluations régulières, etc.)

Avoir des accès facilités dans les lieux de sports et loisirs, dans les lieux publics, les transports publics, les différentes manifestations, etc. Pensez à adapter les informations en FALC

Développer un accompagnement inclusif dans les lieux d'accueil pour tous (centre de loisirs, clubs sportifs, lieux culturels, etc.)

4- Conclusion

Sans une volonté clairement définie par le politique rien ne pourra avancer.

Les proches aidants ont besoin de pouvoir être déchargés, de pouvoir accéder à des aides dans les domaines mentionnés dans le texte et de pouvoir être sereins au niveau financier pour poursuivre l'accompagnement de leurs proches tout en maintenant leur qualité de vie.

M3062

Renforçons les ressources et les formations des proches aidés

1- La Motion 3062

Nous avons un avis très favorable pour ce projet de motion.

Nous avons été surpris de voir que le canton de Genève a seulement 5,13% de bénéficiaires qui recourent à l'API. Il s'agit vraiment d'un manque d'information transmise à ce sujet.

2- Constats

Lors de l'envoi du questionnaire à nos membres en lien avec leurs besoins, nous avons constaté pour les **aides et financements que** :

- Seulement 8 % des personnes handicapées bénéficient de la contribution d'assistance.
- 80 % des familles accompagnent des proches percevant une allocation pour impotence moyenne ou grave.

Nous émettons l'hypothèse aujourd'hui, que pour les personnes qui sont accueillies dans des ateliers (protégés ou autres) les demandes ne sont pas forcément faites. En effet, les EPH ont maintenant pris le pli lorsqu'une personne y réside ou lorsqu'elle est en centre de jour de la facturer et de fait les personnes doivent faire la demande et on les oriente. Mais pour les autres, l'information n'arrive pas toujours aux proches. Il y a plus d'une dizaine d'années, après avoir fait une présentation aux familles dont le proche était accueilli dans un atelier SGIPA, le service de conseil de notre association avait rempli une centaine de demande avec les familles.

3- Propositions

Faire en sorte que, dès la petite enfance, **les informations soient transmises d'office** concernant l'allocation pour impotence, le forfait pour soins intenses et qu'au fil de l'évolution que les lieux d'accueil et les écoles fassent aussi des informations.

Faciliter l'accès à la contribution d'assistance et donner des aides pour la gestion RH nécessaire pour faire le suivi. Cette charge est très lourde pour les personnes en situation de handicap et pour les parents qui s'en occupent.

Mise en place d'un service spécifique pour l'aide administrative pour la contribution d'assistance.

4- Conclusion

Diffuser en ciblant large pour atteindre le maximum le public cible de tous âges.

Fégaph M 3061 - M 3062 Proches aidants - proches aidés : audition Grand Conseil - 202411217

Conclusion

La qualité de vie est au cœur de l'action et de tous les projets de nos organisations dans le cadre du développement durable. Ainsi, ces deux motions visent bien à agir pour une meilleure qualité de vie des personnes proches aidantes et des personnes aidées.

L'accessibilité universelle (AU) étant de pouvoir accéder aux « *produits, équipements, programmes et services* bien parce que l'AU, *qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale*. La « *conception universelle* » n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaires.⁹ »

La fégaph attend du Canton, par son Grand Conseil, qu'il démontre son engagement pour l'inclusion et l'accessibilité universelle en s'engageant résolument et très concrètement pour les proches aidants et les personnes aidées en adoptant ces deux motions amendées. Cela permettra également de respecter la Constitution genevoise, notamment ses articles 16 et 209 et 173, al.3.

Présentation de la fégaph

Pour les associations membres de la fégaph, le cadre de leur travail est la « Convention pour les droits des personnes handicapées » (CDPH) de l'ONU (2006), en vigueur en Suisse depuis mai 2014¹⁰. Le droit suisse en vigueur est bien sûr la Constitution fédérale dans son article 8 sur l'égalité¹¹ et la Loi sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées » (LHand, et ses diverses ordonnances et règlements d'application, dont les buts devaient être atteints à la fin de 2023¹²). Et, à Genève, les articles 16 et 209, principalement, de notre Constitution cantonale ainsi que la LIPH¹³ ; s'y ajoute le futur Projet de Loi « sur l'égalité et les droits des personnes en situation de handicap (LED-H) ».

La situation des droits des personnes vivant avec des incapacités dans notre pays et notre canton n'est pas bonne. Cela est régulièrement mis en évidence par les organisations représentant les personnes handicapées. C'est confirmé par le Comité de l'ONU en charge de la dite Convention dans ses « Observations finales » publiées au printemps 2022.

La fégaph est active dans la mise sur pied de solutions aux difficultés et problèmes rencontrés quotidiennement par les membres des associations fédérées. La fégaph est la faitière genevoise des associations de personnes vivant avec des incapacités, associations d'entraide et de leurs proches. A ce titre elle est membre de « Agile.ch-les organisations de personnes avec handicap »¹⁴

Nous ne développerons pas ces références et ces divers travaux en détail ici.

Références - Bibliographie

ONU, 2006, *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, (CDPH), Voir annexe 3a <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/droit/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html>

ONU, Comité des droits des personnes handicapées, 2022, *Observations finales concernant le rapport initial de la Suisse*, Voir annexes B, 3b, https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fCHE%2fCO%2f1&Lang=fr

⁹ selon ONU, CDPH, art. 2 -Définitions

¹⁰ <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2014/245/fr>

¹¹ <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1999/404/fr>

¹² <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/667/fr#id-1>

¹³ RSG K 1 36, LIPH, Art. 5, al.4, <https://silgeneve.ch/legis/index.aspx>

¹⁴ <https://www.agile.ch/accueil>

Fégaph M 3061 - M 3062 Proches aidants - proches aidés : audition Grand Conseil - 202411217

<https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/droit/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde/staatenbericht.html>

Confédération Suisse, 2003, LHand: *Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées*, 151.3 <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html>

Confédération suisse, 2003, OHand: *Ordonnance sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées*, 151.31 <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20031813/index.html>

Confédération Suisse, 1996, LCPR: *Loi fédérale sur les chemins pour piétons et les chemins de randonnée pédestre*, 704, Article 3, https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1986/2506_2506_2506/fr

Confédération Suisse, 2019, LACAPEP: *Loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches*, Modifications de : CO, art. 329,b-al.3, 329g, 329h, 336c, al.1, let. c bis, 362, al.1 ; L.Tra art. 36, al. 3 et 4 ; LAVS, art. 42 bis, al.4 ; LPC, art.10, al. 1ter ; LPP, art. art.8, al.3 1^{re} phrase ; LAA, art. 16, al.3 ; LAPG, art. 16g, al.1, let. f, Art. 16i yc son titre, art. 16j à 16m, 16n yc son titre, art. 16o à 16s, , 16p, 20, al. 1 ; LFA, art. 10, al.4, al. 1ter à 1septies, <https://www.fedlex.admin.ch/eli/fqa/2019/2991/fr>

République et canton de Genève, 2012, *Constitution*, https://www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg_a2_00.html

République et Canton de Genève, LIPH : *Loi sur l'intégration des personnes handicapées*, K 1 36, https://www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg_k1_36.html

République et Canton de Genève, juin 2024, *Avant-projet de Loi sur l'égalité et les droits des personnes en situation de handicap (LED-H)*, avec Exposé des motifs <https://www.ge.ch/document/35993/telecharger>

Grand Genève, juillet 2024, *Vision territoriale transfrontalière 2050, Stratégie Multimodale transfrontalière 2050*, https://www.grand-geneve.org/wp-content/uploads/03_Strategie-multimodale-transfrontaliere_annexe_20062024.pdf

Revue spécialisée

Psinfo

**PRO
SENECTUTE**
PLUS FORTS ENSEMBLE

Consultation sociale : un modèle gagnant

4/2024

D'excellents résultats

Évaluation externe
de la consultation
sociale

Pages 2 à 5

En entretien (de conseil)

Dans les coulisses
de la consultation
sociale

Pages 6 à 9

Plus forts ensemble

Coordination et
collaboration :
les clés du succès

Page 10

Éditorial



Eveline Widmer-Schlumpf
Présidente du conseil de
fondation de Pro Senectute Suisse

Chère lectrice, cher lecteur,

En 2023, nous avons enregistré plus de 60 000 consultations sociales cofinancées par la Confédération, comme le relève l'évaluation externe d'INTERFACE. Cette étude indépendante atteste un niveau de qualité élevé en matière de mise en œuvre, de fourniture des prestations et d'impact. Elle décrit également des défis de taille pour l'avenir : l'augmentation de l'espérance de vie et du nombre de personnes âgées ayant besoin de conseils ainsi que le financement durable des consultations.

Le changement démographique est déjà perceptible chez nous. Le nombre de seniors seuls ne cesse de croître. Les personnes âgées peuvent de moins en moins s'appuyer sur des contacts sociaux en mesure de les soutenir. Les consultations deviennent en outre plus complexes et demandent plus de temps. Malgré les nombreuses possibilités d'information numériques, le besoin de conseil en face à face continue de connaître une hausse importante.

Le financement durable de la consultation sociale gratuite de Pro Senectute n'est pas assuré de la même façon dans tous les cantons. Les communes et les cantons gèrent en effet cette question de manières très différentes, ce qui posera à l'avenir des problèmes financiers à quelques organisations de Pro Senectute. Si l'on observe des évolutions positives à divers niveaux, il demeure nécessaire d'agir dans certains cantons. Je considère qu'il est essentiel pour bon nombre de personnes âgées que l'offre de consultation en face à face de Pro Senectute demeure pérenne et gratuite.

Bonne lecture !

Focus

6 sur 6 pour la consultation sociale

La consultation sociale de Pro Senectute exerce un impact très positif à tous les points de vue. Telle est la conclusion d'une évaluation externe réalisée par l'entreprise INTERFACE. Ce rapport fournit des éclairages précieux sur la mise en œuvre, la fourniture de prestations et les effets de la consultation sociale ainsi que sur les actions recommandées.

Par Céline König, Pro Senectute Suisse

En 2023, Pro Senectute a effectué plus de 60 000 consultations sociales cofinancées par la Confédération sur tous les sujets importants liés à la vieillesse. Les heures de consultation sont ainsi passées de 218 193 en 2022 à 242 905 en 2023. INTERFACE (Interface Politikstudien Forschung Beratung AG) confirme dans son évaluation que l'organisation se positionne avec succès comme le point de contact des seniors.

Compétence sur tous les sujets de la vieillesse

La consultation sociale a démontré de solides compétences spécialisées – en particulier dans les domaines des assurances sociales et des finances, du logement, de l'aide, de l'accompagnement et des soins, les finances constituant le sujet central pour les clientes et clients. L'évaluation atteste d'une bonne collaboration et d'une mise en réseau très importante avec les acteurs des assurances sociales, les services sociaux et le domaine des soins, tant ambulatoires que stationnaires. « Les acteurs externes apprécient les échanges simples et ciblés avec les organisations de Pro Senectute », constate la responsable de l'étude, Franziska Müller.

« La consultation sociale jouit d'une bonne réputation – tant auprès de la clientèle que des acteurs avec lesquels elle collabore. »

Franziska Müller, responsable d'étude, INTERFACE

Impact durable avéré

L'évaluation démontre que la consultation sociale de Pro Senectute est axée sur les besoins et ciblée. Les clientes et clients sont très satisfaits du déroulement et de la qualité proposés et jugent son impact très positif. Bien que différentes mesures en favorisent l'accessibilité, il existe, selon l'étude, un potentiel de développement pour atteindre mieux encore les groupes vulnérables : « Une consultation de proximité permettrait d'identifier de manière précoce les problèmes sociaux et de mettre en place un système d'aide adéquat », poursuit Franziska Müller.



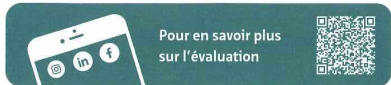
En outre, il est attesté que la consultation sociale a un potentiel d'efficacité à long terme, car elle renforce l'autonomie des clientes et clients : « Les connaissances acquises grâce à la consultation sociale permettent aux personnes et à leurs proches de faire les meilleurs choix pour la gestion future de leur quotidien », ajoute l'experte. Cela est également dû aux équipes qui, selon l'étude, se distinguent par leurs solides compétences spécialisées. Franziska Müller résume ainsi : « La consultation sociale jouit d'une bonne réputation – tant auprès de la clientèle que des acteurs avec lesquels elle collabore. »

Accent sur l'évolution démographique

Selon le rapport, les évolutions démographiques en particulier confrontent la consultation sociale à des défis croissants. L'allongement de l'espérance de vie ainsi que le nombre accru

de personnes âgées influent aussi sur les besoins. L'évaluation indique que la consultation sociale doit rester flexible et être capable de s'adapter aux défis à venir. Elle recommande à Pro Senectute de continuer à renforcer les réseaux interdisciplinaires et les coopérations avec Aide et soins à domicile, les institutions de soins et d'autres acteurs : « À l'avenir, il faudrait un accompagnement à long terme de la consultation sociale et des soins intégrés en collaboration avec les autres acteurs du réseau », précise Franziska Müller.

Outre l'évolution démographique, la complexité accrue des situations de conseil aggrave la pénurie de personnel spécialisé. Selon le rapport, la charge de travail des équipes est déjà élevée aujourd'hui et a tendance à augmenter. Si les besoins en matière de consultation sociale sont actuellement pourvus, ils sont en hausse continue. Pour y remédier, le rapport recommande d'investir dans le développement du personnel de Pro Senectute.



Savoirs spécialisés

Quel avenir pour la consultation ?

La consultation sociale de Pro Senectute est d'ores et déjà confrontée à des évolutions dynamiques. Des représentantes et représentants aux niveaux fédéral, cantonal et communal nous donnent un aperçu de l'avenir de la consultation individuelle en face à face, de ses potentiels et des défis à relever.

Un entretien avec Astrid Wüthrich, Jérôme Favez et Hans Schlegel réalisé par Peter Burri Follath et Céline König, Pro Senectute Suisse

Malgré la digitalisation et la multiplication des offres d'information en ligne, la consultation sociale individuelle en face à face prend de l'ampleur. Pourquoi ce format individuel reste-t-il un modèle gagnant ?

Astrid Wüthrich, Office fédéral des assurances sociales (OFAS) : C'est en partie lié aux usages de la génération qui sollicite aujourd'hui cette offre. Ce groupe a l'habitude de se faire conseiller en personne. En revanche, ces personnes ne recourent pas aux consultations par téléphone ou en ligne, trop récentes pour leur être familières. Elles apprécient aussi le contact direct lorsqu'il s'agit d'évoquer leurs problèmes.

Jérôme Favez, Service de l'action sociale du canton du Valais : Un certain nombre de seniors ne sont pas à l'aise ou ne connaissent pas les outils numériques. Par ailleurs, le tout numérique peut tendre à réduire les interactions sociales. Les entretiens de consultation sociale permettent de faire un point de situation global.

Hans Schlegel, Service social de la ville de Buchs (SG) : De nombreux seniors sont dépassés par les offres officielles en ligne et ont besoin d'un soutien personnalisé. Avec le jargon ou les procédures numériques, il est plus difficile de faire ses demandes d'assurances sociales seul, en particulier pour les personnes issues de la migration. La consultation individuelle aide à clarifier des sujets comme le financement d'un séjour en EMS, la retraite ou le soutien financier et à trouver des pistes. Même pour les seniors adeptes du numérique, elle reste intéressante pour démêler les questions financières et psychosociales complexes.

Du point de vue de votre administration, comment cette offre individuelle va-t-elle évoluer à l'avenir ?

AW : Globalement, je pense que la demande se maintiendra voire augmentera. Je vois deux tendances se profiler. D'une part, la consultation passera de plus en plus par des canaux différents ou supplémentaires, comme des messageries ou les réseaux sociaux. D'autre part, il faudra relever le défi des disparités entre les personnes âgées qui s'accroissent sur le plan du statut socio-économique, mais aussi de la santé ou du degré d'intégration. Ces deux évolutions vont stimuler le développement de la consultation sociale.

JF : L'État du Valais soutient financièrement la consultation sociale de Pro Senectute pour les personnes à domicile et également pour les personnes en EMS depuis de nombreuses années. Il est probable que la consultation sociale en EMS évolue plus particulièrement dans les années à venir avec un accompagnement plus complexe. C'est en tout cas ce qui semble remonter du terrain. La préparation à cette transition devrait encore être améliorée. Des réflexions devront être menées pour une meilleure orientation de la population dans le système social.

HS : On constate un certain délitement des solidarités familiales. À l'avenir, les proches auront de plus en plus recours à la consultation individuelle de Pro Senectute, notamment

Portraits



Astrid Wüthrich,
Vice-directrice de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), responsable du domaine « Familles, générations et société »



Jérôme Favez,
Chef du Service de l'action sociale (SAS), canton du Valais



Hans Schlegel,
Responsable du Service social de la ville de Buchs, canton de Saint-Gall

pour les questions financières liées à l'entrée en EMS, à la propriété et à l'héritage. Sur ces points, beaucoup de proches sont dépassés. La consultation sociale gagnera donc en importance pour les soulager. De plus, Pro Senectute, en tant que bureau de consultation neutre et gratuit, présente un grand potentiel dans l'accompagnement des personnes lors de la sortie de la vie active avec ses aspects financiers. Par son indépendance, elle représente en effet une alternative aux banques et aux assurances.

Quels sont les potentiels et les défis que vous anticipez pour la consultation sociale dans le cadre de l'évolution démographique ?

AW : Nous tentons actuellement de modéliser si et dans quelle mesure ce phénomène influencera la demande. De notre point de vue, l'enjeu consiste à soutenir en particulier les personnes aux ressources propres limitées afin qu'elles organisent leur vie chez elles de la manière la plus autonome possible.

JF : La consultation sociale pour les personnes qui vivent encore chez elles est un moyen de favoriser justement leur maintien à domicile. Il s'agit également d'amener la population de jeunes seniors à mieux anticiper les défis qui arriveront avec l'avancée en âge et la perte d'autonomie. Plus on anticipe et prévoit, plus il sera facile de traverser certaines étapes de vie.

HS : L'évolution démographique recèle un « potentiel » avec l'isolement accru et la désolidarisation, car les personnes âgées vont dépendre de plus en plus de services spécialisés externes comme Pro Senectute. Les questions psychosociales et les sujets comme l'adoption d'un mode de vie sain gagneront en importance, tout comme les offres de consultation proactives pour la retraite. L'un des défis est selon moi la montée de l'âgisme, notamment en matière de logement, et le conflit générationnel pour le financement de la vieillesse qui se verra davantage dans les consultations. Pro Senectute doit se positionner comme une offre de consultation, pas seulement comme une offre sociale.

Trois questions à ...



... Alexander Widmer,
membre de la direction et responsable Innovation et Politique de Pro Senectute Suisse, sur le besoin de financement de la consultation sociale démontré par l'évaluation.

Où se situe la principale lacune en matière de financement ? Au niveau de la Confédération, des cantons ou des communes ?

Alexander Widmer : En principe, la répartition des tâches et le financement sont réglés. Il s'agit de savoir, premièrement, si tous les échelons disposent des moyens nécessaires et, deuxièmement, s'ils les mettent à disposition. Car l'évolution démographique entraîne de nouveaux défis, notamment financiers. Même si la proportion de seniors ayant besoin d'un soutien (consultation ou prestations complémentaires – PC) n'a pas fortement évolué ces dernières années, l'augmentation en valeur absolue est tangible. Tous les échelons sont sollicités, les cantons et les communes étant plus ou moins concernés selon la structure d'âge – mais oui : il faut aussi une volonté politique.

La péréquation financière nationale* atteint-elle ses limites en matière de financement de la consultation sociale ?

Selon la structure d'âge, cette mission peut représenter une charge financière importante pour les cantons ou les communes. Faudra-t-il à l'avenir davantage pondérer la structure d'âge ou même la part des bénéficiaires de PC dans la compensation des charges sociodémographiques ? Une autre option serait d'impliquer encore plus la Confédération.

Comment Pro Senectute peut-elle contribuer à combler cette lacune de financement ?

À court terme, nous pouvons utiliser nos propres moyens en cas de demande accrue – car nous ne refusons personne qui a un besoin d'aide urgent. Mais cette approche n'est pas viable car elle mettrait en péril notre travail global en faveur des personnes âgées. Il convient d'informer régulièrement les communes et cantons concernés sur les besoins de consultation ainsi que sur la situation financière. On pourrait introduire un système de feux de signalisation permettant d'identifier l'insuffisance voire l'épuisement des ressources financières.

* péréquation financière nationale (RPT) : péréquation financière et compensation des charges entre la Confédération, les cantons et les communes en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2008.



Pro Senectute
Conseil et information





Lorraine Lüthi en consultation avec Mme S. (le nom n'est pas publié à la demande de la cliente). Photo Pro Senectute Suisse

« La confiance est la base de notre succès »

En 2023, 6719 personnes âgées et leurs proches se sont adressés à la consultation sociale gratuite de Pro Senectute canton de Zurich. Depuis un peu plus d'un an, Lorraine Lüthi s'occupe de Madame S., qu'elle a soutenue dans des situations de vie difficiles. Rencontre à Zurich.

Par Alisha Behre et Céline König, Pro Senectute Suisse

« Les préparatifs d'un entretien de consultation ne se déroulent pas toujours de la même manière : cela dépend s'il s'agit d'une première rencontre ou d'un entretien de suivi », raconte Lorraine Lüthi. L'assistante sociale est assise avec sa cliente, Madame S., dans son bureau zurichois. Les deux femmes se connaissent depuis environ un an. « Au début, la principale préoccupation lors des entretiens de consultation concerne généralement les finances », explique Lorraine Lüthi, qui soutient en outre les clientes et clients dans leurs démarches administratives en les mettant en relation avec le service fiduciaire et les services assurant la gestion des rentes ou le soutien administratif. Si nécessaire, elle prend contact avec les autorités compétentes.

Analyse de la situation et communication visuelle

« Il n'y a pas de consultation-type », affirme Lorraine Lüthi. Lors du premier entretien, elle apprend à connaître les personnes en analysant la situation : « Je clarifie par exemple la situation en matière de logement, la situation financière et la situation familiale », indique-t-elle. L'entretien suivant se concentrera sur la recherche de solutions. Afin de ne rien oublier, la professionnelle dresse systématiquement, après le premier entretien, une liste des points en suspens. Elle effectue des recherches préalables sur les sujets qu'elle connaît moins bien. « Pendant la séance, je travaille beaucoup avec des éléments visuels, par exemple avec des représentations simplifiées, des dessins ou un flip-chart, pour

illustrer des sujets très complexes comme les assurances sociales », indique Lorraine Lüthi. Et Madame S. apprécie beaucoup cette méthode : « Madame Lüthi a pu m'aider pour le logement et m'a très bien expliqué le système complexe des prestations complémentaires. »

« La qualité de la consultation sociale repose toujours sur le travail d'équipe. »

Lorraine Lüthi

La confiance comme base

Il est essentiel d'instaurer la confiance d'emblée, souligne l'assistante sociale : « La confiance est la base de notre succès : c'est elle qui permet de collaborer de manière fructueuse. » Il est utile d'indiquer aux personnes reçues que les échanges et les données seront traités de manière confidentielle. Lors de la consultation, Lorraine Lüthi veille à créer une atmosphère calme, sereine, respectueuse, où l'estime est perceptible. Lors d'une relation de longue durée, des sujets intimes comme la solitude sont souvent abordés : « Grâce à différentes techniques d'entretien comme l'écoute active, les questions ouvertes ou la validation des émotions, les personnes se confient à moi. » Madame S. a ainsi accordé sa confiance à Lorraine Lüthi. Elle se sent à l'aise et vient volontiers à la consultation sociale. « Je suis très reconnaissante à Madame Lüthi d'être à l'écoute et de pouvoir m'aider. »

Le travail d'équipe comme facteur de succès

« Les parcours de vie de mes clientes et clients sont souvent très inspirants », déclare la spécialiste. Leurs récits lui montrent ce qui compte vraiment – que ce soit l'environnement social ou la santé. « C'est ma principale motivation professionnelle ! » Mais les entretiens comportent aussi leur lot de défis : « L'exercice d'équilibre entre distance et proximité est l'un des plus délicats », souligne-t-elle. Dans son quotidien, elle est souvent confrontée à des situations pesantes : « Il faut être capable de prendre de la distance. » Il est parfois difficile d'accepter qu'une personne ayant besoin d'aide la refuse. Dans ce cas, les échanges avec l'équipe sont précieux : « La qualité de la consultation sociale repose toujours sur le travail d'équipe », conclut Lorraine Lüthi.

Pro Senectute vous conseille
près de chez vous



Conseils de Lorraine Lüthi pour le premier entretien :



N'ayez pas peur.

Les seniors ne doivent pas avoir d'appréhension. Ils peuvent venir à la consultation sociale avec confiance et sans aucune honte, et s'attendre à recevoir de l'aide de notre part.



Préparez-vous.

Il est important que les seniors se préparent au premier entretien. Ils devraient se familiariser avec leur situation financière et se procurer à l'avance des documents importants tels que la dernière déclaration d'impôts, un extrait de compte bancaire récent et la police d'assurance maladie.



Impliquez les proches.

Les seniors peuvent venir avec des proches lors du premier entretien. Il peut être précieux d'avoir une personne de confiance avec soi pendant la rencontre.

Portrait



Photo: iBare.ch

Lorraine Lüthi travaille depuis août 2023 chez Pro Senectute canton de Zurich. Responsable de la consultation sociale, elle dirige des ateliers sur le dossier de dispositions personnelles Docupass.

Organisations de Pro Senectute

La consultation sociale atteint-elle ses limites ?

Des situations plus complexes, l'évolution démographique et le manque de personnel qualifié confrontent la consultation sociale de Pro Senectute à des défis importants. Simon Gerber, responsable Consultation sociale de Pro Senectute canton de Lucerne, met en évidence les multiples influences qui s'exercent dans son domaine.

Entretien de Céline König, Pro Senectute Suisse, avec Simon Gerber, responsable Consultation sociale de Pro Senectute canton de Lucerne



Monsieur Gerber, Pro Senectute fournit un conseil dans tous les domaines qui touchent à la vieillesse. Quels sont les sujets qui préoccupent le plus les clientes et clients ?

Simon Gerber : Les questions financières sont un thème dominant dans presque toutes les consultations, car elles ont un impact sur de nombreux autres domaines – qu'il s'agisse du logement, des aides, de la santé ou de la participation sociale. Une bonne partie de notre clientèle est financièrement vulnérable et dépend des prestations complémentaires ou d'aides financières individuelles. Le logement est un autre sujet central : nous aidons les seniors à rester le plus longtemps possible à leur domicile, en fournissant des prestations de soutien ambulatoires.

« La charge de travail de nos équipes est déjà très élevée. »

Simon Gerber

La demande est en hausse dans presque tous les domaines de consultation de Pro Senectute, en particulier pour les sujets financiers. Pour quelle raison ?

On observe plusieurs facteurs d'influence : d'une part, nous constatons que la discussion autour de la 13^e rente AVS a contribué à déstigmatiser les prestations complémentaires (PC) ; d'autre part, le renchérissement a entraîné une hausse des consultations – notamment en raison de l'augmentation des charges locatives qui dépassent les déductions imputables pour les PC. En outre – fait nouveau – la génération du baby-boom est plus encline à demander de l'aide que la précédente. L'évolution démographique se fait aussi sentir : si le risque de pauvreté des personnes âgées n'est pas proportionnellement plus élevé, le nombre de personnes ayant besoin de notre soutien progresse parallèlement à l'augmentation du nombre de seniors.

La consultation sociale se voit confrontée à des situations plus complexes. Comment expliquer ce phénomène ?

Le grand âge joue ici un rôle essentiel : d'une part, la population vieillit et les ménages d'une seule personne sont plus nombreux ; de l'autre, les systèmes familiaux de soutien ne se trouvent souvent plus à proximité immédiate. Un réseau professionnel et bénévole solide doit alors être mis en place ou développé. Du fait des possibilités qui s'offrent à elles, les personnes âgées aspirent à rester plus longtemps à leur domicile. L'entrée en maison de retraite intervient donc plus tardivement. Le besoin de conseil et la diversité des sujets augmentent cependant avec l'âge et la vulnérabilité croissante. Il faut donc davantage de prestations de soutien dans le domaine ambulatoire. En outre, les maladies psychiques ont un impact de plus en plus important : elles entraînent souvent la perte du logement et des difficultés financières. Tous ces éléments font que les dossiers de consultation deviennent plus délicats et plus complexes.

L'évolution démographique accroît la demande en consultation sociale. Quelles mesures permettent de relever ce défi ?

Pour pouvoir réagir de manière flexible à la demande croissante, il faut proposer des soins intégrés. Cela signifie développer la collaboration avec des organisations partenaires et coopérer davantage au niveau des cas. Pro Senectute canton de Lucerne s'engage à mettre en place cette approche et à renforcer les liens entre les domaines de la santé et du social. La conception du rôle de la consultation sociale doit passer du simple mandat de consultation à la gestion de cas. Dans les situations complexes, on pourrait ainsi lever les inhibitions des personnes concernées et, partant, optimiser les soins. En outre, je constate que soulager les proches aidants devient de plus en plus important. Au final, un financement durable des services de conseil et des investissements dans les soins ambulatoires sont essentiels.

L'évolution démographique et la hausse des consultations complexes vont aggraver le manque de personnel qualifié. Dans quelle mesure Pro Senectute canton de Lucerne le ressent-elle déjà ?

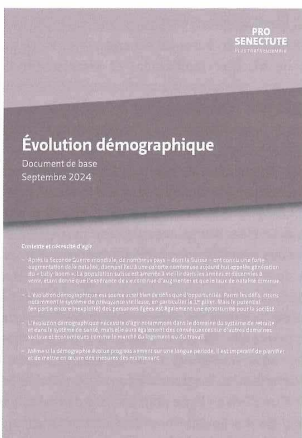
Les capacités de nos équipes ont déjà atteint leurs limites. Je pars du principe que cette situation va encore s'accroître et qu'il sera plus difficile de trouver suffisamment de personnel spécialisé qualifié. Nous avons donc déjà pris des mesures pour, notamment, décharger les assistantes sociales et assistants sociaux des tâches administratives. Il faut maintenir notre vigilance afin de pouvoir relever les défis.

Portrait



Photo: Ilana de Zélio

Simon Gerber travaille depuis cinq ans chez Pro Senectute canton de Lucerne, où il dirige trois bureaux de consultation sociale et est membre de la direction.



Pour en savoir plus sur l'évolution démographique dans un nouveau document de base



Partenaire

« L'étroite collaboration a été extrêmement importante ces dernières années »

Une bonne collaboration est un atout, et Thomas Allenspach des Assurances sociales de Glaris (SVGL) le sait. En entretien, il explique comment fonctionne la coopération avec Pro Senectute canton de Glaris et ce que peut apporter une bonne collaboration à l'interface.

Entretien de Céline König, Pro Senectute Suisse, avec Thomas Allenspach, responsable Prestations au sein du service des assurances sociales de Glaris

Monsieur Allenspach, comment caractériser la collaboration entre le service des assurances sociales de Glaris et Pro Senectute canton de Glaris ?

Thomas Allenspach : L'interface entre nos organisations est importante et la collaboration très étroite : nous renvoyons ainsi vers la consultation sociale pour l'aide concernant les demandes de prestations complémentaires (PC). Cette très bonne collaboration repose notamment sur les contacts personnels, qui facilitent la communication et créent la confiance. Comme nous connaissons personnellement la direction et les équipes de la consultation sociale, les échanges sont très ouverts. Les formations régulières sur les prestations complémentaires des SVGL sont essentielles pour transmettre les connaissances et clarifier les questions. De cette manière, les deux parties connaissent les procédures et peuvent interagir efficacement. La proximité des bureaux favorise en outre les échanges directs, ce qui nous permet de discuter rapidement et simplement des demandes. Ainsi, nous pouvons traiter de manière ciblée les problématiques des personnes assurées, qui sont par ailleurs très bien soutenues par Pro Senectute.

sances pour bien conseiller sa clientèle – une tâche centrale, mais exigeante.



« Il est fondamental de poursuivre cette étroite collaboration à l'avenir, car Pro Senectute fournit une prestation précieuse auprès des personnes assurées. »

Thomas Allenspach

Comment la coopération avec la consultation sociale de Pro Senectute a-t-elle évolué au cours des dernières années ?

Ces dernières années, la coopération a bénéficié d'une optimisation ciblée des processus. En particulier dans le domaine des prestations complémentaires, qui implique le respect de nombreuses formalités, nous avons établi des priorités mais aussi investi beaucoup de temps dans la mise en place de directives claires pour la remise des dossiers. Ces normes permettent de garantir la qualité des dossiers dès le départ et donc de réduire le travail des deux parties. Un autre exemple a été le retour d'information lors du développement d'un outil en ligne pour les frais de maladie et d'invalidité dans les prestations complémentaires, qui aide Pro Senectute canton de Glaris à remplir son mandat et facilite le transfert des données. L'étroite collaboration a été extrêmement importante ces dernières années pour réagir rapidement à des changements complexes, notamment lors de l'introduction de la réforme de l'AVS en 2021. Pro Senectute doit toujours disposer des dernières connais-

Quelles opportunités et quels défis voyez-vous dans la collaboration future ?

Une excellente communication permet d'optimiser l'efficacité des processus et de continuer à réduire les dépenses des deux côtés. Il est fondamental de poursuivre cette étroite collaboration à l'avenir, car Pro Senectute fournit une prestation précieuse auprès des personnes assurées. L'un des principaux défis réside dans la complexité croissante du domaine de compétence relatif à la consultation sociale : en plus de fournir un soutien administratif dans le domaine des assurances sociales, Pro Senectute accompagne les personnes âgées sur de nombreuses autres questions. Les modifications légales et structurelles concernant les assurances sociales, très fréquentes, augmentent encore la complexité. Il est difficile de toujours être à jour dans les formalités et les procédures afin de répondre aux multiples besoins de conseil de la clientèle.

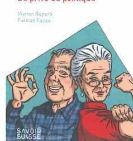
Lectures et médias

Vieillir en Suisse : du privé au politique

Marion Repetti et Farinaz Passa. Lausanne: Savoir suisse, 2024

La barrière des 65 ans tend à simplifier à tort des expériences de vie diverses, contrairement à l'image courante de retraités dépendants de la société. Cet essai met en lumière ces diversités en fonction des parcours de vie, du statut socio-économique, du genre et du lieu de résidence, éclairant ainsi ce que signifie vieillir et les perceptions qui façonnent notre société. Il adopte une perspective sociologique pour mieux comprendre le quotidien des seniors, valoriser leurs engagements, notamment bénévoles, et identifier les facteurs qui contribuent ou entravent une vie de qualité et une pleine citoyenneté à travers les âges.

Vieillir en Suisse Du privé au politique



Vieillesse et vieillissement dans la société contemporaine : Panorama de la société suisse 2024

Office fédéral de la statistique, les universités de Neuchâtel et de Fribourg et l'Académie suisse des sciences humaines et sociales (éds.); 2024.

Le vieillissement de la population comme mégatendance se réfère non seulement au développement individuel jusqu'à un âge avancé mais aussi aux dynamiques des institutions et structures et aux évolutions et représentations de la société ainsi qu'aux défis qui l'attendent. Les images que l'on se fait habituellement de la vieillesse ne sont plus tout à fait pertinentes aujourd'hui. L'objectif de ce Panorama de la société suisse est d'approfondir une sélection de thèmes en lien avec le vieillissement.



Pour une politique coordonnée de la vieillesse à Genève: Livre blanc

Plateforme du réseau seniors Genève; 2023.

La vision de la Plateforme est celle de porter la voix du réseau seniors afin de contribuer à améliorer la qualité de vie d'une société de tous les âges. Six grands thèmes ont émergé et une série de 32 recommandations a été articulée. Les recommandations du livre blanc s'adressent en premier lieu aux autorités cantonales, mais elles concernent forcément l'échelon communal et l'ensemble des institutions genevoises qui interviennent dans le parcours de vie.



Les Jeunes amants

Un film de Carine Tardieu. Diaphana: 2022

Quinze ans se sont écoulés depuis que Shauna (Fanny Ardant) et Pierre (Melvil Poupaud) se sont brièvement rencontrés une fois. À l'époque, ils étaient déjà attirés l'un par l'autre. Lorsqu'ils se revoient aujourd'hui, c'est le coup de foudre, même si les circonstances ne s'y prêtent pas forcément: Shauna en a en fait fini avec le romantisme, Pierre mène une vie de famille heureuse et apprécie beaucoup sa femme. Shauna hésite, car elle est nettement plus âgée que Pierre, mais le désir et les sentiments qu'ils éprouvent l'un pour l'autre sont si forts qu'il est inutile de résister.

zhaw

Sélection
des titres
effectuée par

ZHAW Hochschulbibliothek

Site web: zhaw.ch/hsb/gerontologie

Téléphone: 058 934 75 00

E-mail: gerontologie.hsb@zhaw.ch

Programme de formation continue



Formation continue Programme 2025

La qualité au service des aînés

Apprendre tout au long de la vie avec Pro Senectute

Fidèle au credo « La qualité au service des aînés », le programme de formation continue varié de Pro Senectute se veut axé sur la pratique tout en annonçant des nouveautés pour l'année prochaine.

32 formations en Suisse romande, 40 en Suisse alémanique et 4 au Tessin : le programme 2025 a été défini. « En 2024, les participantes et participants se sont montrés une nouvelle fois extrêmement satisfaits des contenus. Les formations « Gérer le stress et prévenir l'épuisement », « Les prestations complémentaires dans la pratique » et « Séparation, pertes et deuils » ont été particulièrement appréciées », explique Christiane Richon, coordinatrice romande de la formation continue chez Pro Senectute Suisse.

Les collaboratrices et collaborateurs ainsi que les bénévoles de Pro Senectute, mais aussi les professionnels intéressés, trouveront dans le programme 2025 des ateliers pratiques en « Gérontologie et conseil », « Communication et gestion » et « Droit et finances ». L'objectif est de transmettre des compétences sociales, professionnelles et méthodologiques. « Une fois encore, le programme tient pleinement compte des propositions formulées par les équipes des organisations de Pro Senectute dans le but de transmettre des contenus pratiques. Avec des sujets comme « Cours pour seniors vulnérables », « Baby-boomers » ou « Aspects psychosociaux dans la consultation sociale et l'accompagnement », nous posons de nouveaux jalons », indique Christiane Richon. Les formations continues sur des thèmes clés de la consultation sociale dans le domaine du droit et des finances, en particulier sur les assurances sociales et les prestations complémentaires dans la pratique, restent centrales dans le programme.

Pour en savoir plus : www.prosenectute.ch/formation

Impressum

Éditrice : Pro Senectute Suisse, Lavaterstrasse 60, case postale, 8027 Zurich, tél. 044 283 89 89, kommunikation@prosenectute.ch

Rédaction : Céline König

Textes : Peter Burri Follath, Marin Good, Alisha Behre, Céline König

Traduction : Pro Senectute Suisse, CB Service SA

Layout et impression : Gutenberg Druck AG

© Pro Senectute Suisse

En bref



« Robi n'est pas d'un grand secours, mais nous, oui »

Le contact humain et le soutien professionnel sont indispensables aux personnes âgées. C'est ce que montre la nouvelle campagne de Pro Senectute consacrée aux services : Robi, petit robot serviable mais maladroit, représente symboliquement les défis de tous les jours, mais ce sont les collaboratrices et collaborateurs de Pro Senectute qui apportent un soutien sans faille aux seniors au quotidien.

Nos services visent à maintenir la mobilité des personnes âgées et à décharger les proches aidants. Afin d'assurer un accompagnement complet et de qualité, nous encourageons les contacts sociaux et organisons des activités porteuses de sens et des événements enrichissants. Nous rendons ainsi la vie autonome à domicile possible à l'avenir également.

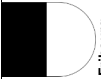
Découvrez notre
offre de services



Décembre 2024 : réponse des cantons de l'alliance intercantonale à 4 questions de la RTS pour un reportage
Engagement de personnes proches aidantes par une organisation d'aide et de soins (OSAD) : travail rémunéré (à travers la LAMal en application de l'article 7 OPAS) pour prendre soin de son proche aidé

Canton	Question 1 Combien d'entreprises/organisations emploient des proches aidants dans le canton de en 2024 ? Et quels sont les chiffres des années précédentes ?	Question 2 et 3 Combien de proches aidant sont-ils employés par des entreprises/organisations dans le canton de XXXX en 2024 ? Et quels sont les chiffres des années précédentes ? Est-il possible d'obtenir une liste des entreprises/organisations autorisées dans le canton?	Question 4 Dans deux interpellations, des parlementaires fédéraux (24.4058 / 23.3191) craignent que ces entreprises encaissent une trop grosse marge, sur le dos des assuré (ex : un proche aidant rémunéré 30 à 35 CHF alors que la Confédération rembourse 54.60 CHF à l'entreprise). Avez-vous un contrôle/des rapports à ce sujet ?
 Genève Véronique Petoud	Actuellement et à la connaissance du service cantonal des seniors et de la proche aidance, seules deux organisations d'aide et de soins à domicile (OSAD) se sont annoncées comme employant des proches aidants. Les OSAD sont des institutions de santé délivrant des soins à domicile, obligatoirement prescrits par le médecin traitant. Il est essentiel de souligner une distinction majeure : la base légale permettant de rémunérer les proches aidants via une OSAD se limite strictement aux soins de base prescrits par une ordonnance médicale. Toute autre forme d'accompagnement non prescrite par un médecin est exclue du champ de rémunération. Cela crée une disproportion notable, car l'aide et la présence offertes par les proches aidants couvrent bien souvent des besoins plus vastes que les seuls soins de base. Ce cadre exclut également les mineurs, qui ne peuvent être rémunérés même lorsqu'ils prennent en charge un parent, un frère ou une sœur en tant que proches aidants. La nouvelle pratique de certaines OSAD de vouloir rémunérer les proches aidant doit être encadrée pour assurer des soins de qualité et que ces entreprises, parfois à but lucratif, restent dans le périmètre d'efficience et d'économicités prévu par la LAMal. Par ailleurs, le canton de Genève considère que les moyens de répit sont plus efficaces pour prévenir l'épuisement des proches aidants qu'une rémunération, qui ne supprime pas la fatigue. Dans cette optique, Genève travaille à définir et instaurer un statut cantonal pour les proches aidants, assorti d'aides directes. Enfin, il est essentiel de veiller à ce que la rémunération par une OSAD ne fragilise pas les familles précaires en leur faisant perdre l'accès à des prestations complémentaires ou à d'autres formes de soutien.	Les OSAD doivent respecter les mêmes exigences d'encadrement et de formation pour toutes les personnes qu'elles rémunèrent dans le cadre des prestations à charge de la LAMal. La notion de proche aidant n'est pas définie dans ce contexte. L'office cantonal de la santé (OCS), rattaché au département de la santé et des mobilités (DSC) est compétent pour cette question. La liste des OSAD autorisées dans le canton de Genève se trouve sur https://www.ge.ch/document/aide-soins-domicile/liste-osad	Les tarifs des soins à domicile à charge de la LAMal sont fixés de manière uniforme au niveau fédéral dans l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS, art. 7a). De ce fait, l'office cantonal de la santé (OCS) ne contrôle le financement des prestations des OSAD que dans le cadre du complément de financement assuré par l'Etat. En revanche l'OCS n'intervient pas dans la gestion de la comptabilité interne de chaque OSAD ni dans les liens contractuels avec leur personnel.

 Jura Guillaume Christe	Aucune entreprise, ni organisation de soins et d'aide à domicile (OSAD) employant des proches aidants n'a été autorisée sur le territoire jurassien jusqu'à ce jour. Des demandes d'autorisations ont été déposées et sont en cours d'instruction. Pour ces raisons, nous ne pouvons pas vous fournir de liste.		En sus de l'aspect financier mis en évidence par les élus fédéraux, l'engagement des proches en tant que soignants soulève d'autres questions, y compris d'ordre éthique, qui n'ont pas été traitées au niveau fédéral : Le « cadrage » d'une telle activité au sens de la Loi sur le travail (LT) pose de nombreux questionnements en raison de la spécificité de l'engagement des proches aidants et de leurs trajectoires de vies singulières. Comment dès lors régler les aspects liés aux horaires, à la durée de repos, des congés, des conditions et durée du travail supplémentaire, du travail de nuit, du travail continu ? Nous identifions un risque de surfacturation, compte tenu du lien de proximité entre le soignant (proche aidant) et le soigné (patient). L'engagement du proche aidant au quotidien et dans la durée est difficilement limitable en termes de durée de travail (horaires/congés etc.). En cas de litiges entre le soignant (proche aidant) et le soigné (patient) ou de mécontentement, comment ceux-ci seront-ils réglés compte tenu du lien familial ou de proximité entre le soignant et le soigné ? Dans la plupart des cas, ces entreprises (OSAD) facturent leur propre formation aux proches aidants (remboursable à certaines conditions).
 Neuchâtel Angelica Torres	Le canton de Neuchâtel compte actuellement deux organisations de soins à domicile (OSAD) de ce type : AsFam SA, dont le siège est à Kloten, est une entreprise, dont le concept est entièrement tourné vers l'emploi de proches aidants. Solicare SA, établie dans le canton de Zoug. AsFam SA ou Solicare SA sont des OSAD déjà autorisées dans d'autres cantons. A ce titre, la loi sur le marché intérieur (LMI) fait foi. Cette loi prévoit que toute personne a le droit d'offrir des marchandises, des services et des prestations de travail sur tout le territoire suisse pour autant que l'exercice de cette activité lucrative soit licite dans le canton où la commune où elle a son siège ou son établissement. Autrement dit, si une OSAD est déjà au bénéfice d'une autorisation d'exploiter dans son canton, elle peut demander une autorisation d'exploiter dans d'autres cantons, qui ne peuvent par conséquent pas s'opposer à délivrer une autorisation d'exploiter.	Ces données ne sont pas de la compétence du Canton. Pour tout complément d'information, nous vous suggérons de prendre directement contact avec les OSAD concernées.	Dans le canton de Neuchâtel, les OSAD employant les proches aidants ne sont pas éligibles à la part cantonale, conformément à l'arrêté du 28 avril 2023. Les assureurs ont déjà néanmoins informé que des hausses significatives de coûts de la santé sont précisément issues de ce type d'organisations.
 Valais Mercedes Pône	A l'heure actuelle, il n'y a pas de base légale dans le Canton de Vaud qui permettrait d'autoriser des organisations de soins à domicile ou entreprises à employer des proches aidants. Le DSAS ne dispose donc pas de liste ni de chiffres. Des demandes d'autorisation ont toutefois été déposées et sont en cours d'instruction.	Des données ne sont pas de la compétence du Canton. Pour tout complément d'information, nous vous suggérons de prendre directement contact avec les OSAD concernées.	Comme indiqué ci-dessus, il n'y a actuellement pas d'entreprise autorisée à employer des proches aidants dans le Canton de Vaud. A noter que le montant que vous mentionnez (52, 60 CH) est le coût remboursé par la LAMAL, auquel il faut ajouter la part de l'éventuel financement résiduel pris en charge par le canton dans lequel sont réalisés ces soins. Certains cantons - p.ex. NE ou VS - prévoient que le financement résiduel dans de tels cas est fixé à 0.-. Ce coût est couvert par heure de prise en charge. Dans certains cantons, un forfait journalier est versé pour les soins à

	Enfin, pour aider les proches-aidants à concilier leur activité professionnelle et la prise en charge de proches, une nouvelle loi fédérale, entrée en vigueur en 2021, instaure un congé de courte durée (de 10 jours par an, 3 jours par cas au maximum) pour la prise en charge de proches et un congé de plus longue durée (14 semaines) pour la prise en charge d'enfant gravement atteint dans sa santé (maladie ou accident). Fiche explicative	Le OSAD doivent annoncer annuellement leurs effectifs en personnel à l'Office fédéral de statistique (OFS) dans le cadre de la statistique fédérale. Les résultats publiés par l'OFS ne font pas de distinction entre les différents types d'OSAD privées. Le canton ne dispose pas de chiffres individuels par OSAD.	domicile, payé directement par la personne qui les reçoit. Au bout du compte, la marge d'une entreprise employant un proche aidant doit donc se calculer en tenant compte de ces éventuels montants (et non sur la seule part LAMa). Assurément, si ces chiffres devaient être vérifiés, l'existence d'une telle marge financée par une assurance sociale et les cantons poserait problème. Par ailleurs, l'encadrement de ce type d'activités pose plusieurs questions, notamment en matière de conditions de travail et de respect du code des obligations ou des conventions collectives de travail qui régulent ces secteurs d'activité. Ainsi, pour ne prendre que quelques exemples, il faut pouvoir s'assurer que les périodes de repos nécessaires, les congés, les heures supplémentaires et le travail de nuit respectent le cadre applicable par les organisations d'aide à domicile. Ces contrôles sont difficiles à réaliser dans le contexte de l'engagement de proches-aidants, en raison de la proximité, affective et physique, avec la personne soignée.
 Fribourg Judith Kamenzind	Actuellement, il y a deux organisations de soins et d'aide à domicile (OSAD) engageant exclusivement des proches aidants, tout comme en 2023. Certaines OSAD privées « classiques » ont également commencé à engager occasionnellement des proches aidants ou ont l'intention de le faire.	Les OSAD (elle également déjà autorisée dans plusieurs cantons) est en cours de traitement. Le Conseil d'Etat a traité cette thématique dans sa réponse à la question 2024-GC-30. <i>• Votre canton offre des indemnités forfaitaires. Peuvent-elles, elles aussi, transiter par des organisations ou entreprises qui feraient l'intermédiaire vers le proche aidant ?</i> Les indemnités forfaitaires (IF) sont octroyées par les associations de communes et versées directement au proche aidant qui en a fait la demande. A noter que certaines associations de communes ont modifié leurs règlements dans le sens que l'IF ne peut pas être cumulée avec le salaire touché en tant qu'employé-e d'une OSAD (cf. à ce sujet la motion 2023-GC-198 – retirée le 1er juillet 2024 – et la motion 2024-GC-162 déposée le 16 juin 2024).	Il s'agit d'AsFam et de Solicare. Une demande d'autorisation d'une autre OSAD (elle également déjà autorisée dans plusieurs cantons) est en cours de traitement.
 Valais Séverine Massy Sarah Tacchini	En Valais, AsFam est pour l'heure la seule organisation de soins à domicile autorisée à engager des proches aidants. Active dans le canton du Valais depuis avril 2022, elle suit environ 90 patients. A noter que le canton du Valais n'autorise que l'engagement de proches aidants membres de la famille ou qui résident sous le même toit.	A préciser aussi que le canton du Valais a prévu prochainement un projet pilote visant l'engagement de proches aidants par des CMS. Ce projet, limité en volume, en durée et géographiquement, vise à soutenir les proches aidants en collaboration avec les CMS du Bas-Valais et du Haut-Valais, ainsi que les médecins de famille. A la fin de cette phase pilote, le Canton analysera les résultats pour décider si le modèle doit être poursuivi, ajusté ou arrêté.	En ce qui concerne le financement, le canton veille à ce que les contributions résiduelles versées par les pouvoirs publics ne soient pas excessives. Nous calculons le coût d'heure de soins à domicile. Pour les soins de base dispensés par les proches aidants, ce coût est inférieur aux Fr. 52.60 accordés par les caisses maladie. Ainsi, aucune contribution résiduelle des pouvoirs publics n'est accordée en Valais aux organisations de soins et d'aide à domicile pour les soins dispensés par les proches aidants. Autrement dit, l'organisation ne touche que les Fr. 52.60 de l'heure des caisses maladie, sans complément. Nous n'avons toutefois pas accès aux données comptables des OSAD et ne pouvons donc pas connaître les marges encaissées par ces institutions.

 Tessin	Le canton n'a pas été sollicité pour le reportage RTS
Sara Duric  Grisons Christiane Eggert	Le canton n'a pas été sollicité pour le reportage RTS
 Berne Naomi Brunner	Le canton n'a pas été sollicité pour le reportage RTS

2023



Catalogue des actes selon
l'ASSASD

Panier Medlink

Introduction	5
Légende	6
Description de chaque prestation individuelle	7
10101-10115 Hygiène et confort	7
10101- C Toilette complète au lit	7
10102- C Toilette complète dans bain/douche/au lavabo	7
10103- C Toilette partielle au lit (y.c. toilette intime)	7
10104- C Toilette partielle au lavabo (y.c. toilette intime)	8
10105- C Toilette intime au lit ou au lavabo	8
10106- C Rasage (combiné avec toilette complète ou partielle)	8
10107- C Laver les cheveux	8
10108- C Soins des ongles (mains)	8
10109- C Soins des ongles (pieds)	8
10110- B Soins des ongles (pieds chez diabétique)	9
10112- C Brosser les dents	9
10113- C Hygiène buccale (ex. des situations palliatifs)	9
10114- C Aider à l'habillage/déshabillage	9
10115- C Bas/bandages de compression	9
10201-10207 Respiration	10
10201- B Exercices respiratoires/aide pour expectorer	10
10202- B Inhalation/aérosol (préparation)	10
10203- B Inhalation/aérosol (présence constante)	10
10204- B Oxygénothérapie	10
10205- B Aspiration des sécrétions	10
10206- B Soins de trachéotomie	11
10301-10306 Alimentation / diètes	12
10301- C Aider à boire	12
10302- C Aider à manger/à s'alimenter	12
10304- B Alimentation par sonde	12
10305- B Pose de sonde gastrique	12
10306- B Soins de gastrostomie (sonde PEG)	12
10401-10421 Elimination	13
10401- C Bassin/vase	13
10402- C Urinal	13
10403- B Stimulation manuelle de la vessie	13

10404- B Lavage de la vessie	13
10405- B Soins d'urostomie / nephrostomie	14
10406- B Soins/entretien de la sonde vésicale.....	14
10407- B Pose de sonde vésicale (à demeure ou non).....	14
10408- B Enlever la sonde à demeure.....	14
10409- B Pose de sonde rectale (gaz).....	14
10410- B Petit lavement (Practokliss)	15
10411- B Lavement.....	15
10412- B Extraction manuelle de selles.....	15
10413- C Mettre des protections/ajuster l'urinal	15
10414- B Vider la poche de stomie.....	15
10415- B Soins de stomie	16
10417- B Lavement/lavage de stomie.....	16
10418- B Bilan hydrique 24h	16
10419- C Accompagner aux WC	16
10420- B dialyse péritonéale	16
10501-10508 Mobilisation	17
10501- C Installer la cliente dans le lit.....	17
10502- C Installer la cliente dans le lit, y.c. faire le lit/ changer la literie.....	17
10503- C Lever/coucher avec aide	17
10504- C Lever/coucher avec élévateur ou 2 personnes	18
10505- C Aide à la marche	18
10506- C Mobilisation active/passive.....	18
10508- C Mettre/enlever les aides techniques	18
10601-10618 Thérapies	19
10601- B Préparer les médicaments	19
10602- B Donner les médicaments	19
10603- B Administrer les médicaments (s.c. ou i.m.).....	19
10604- B Administrer les médicaments (i.v.)	19
10605- B Médication i.v. par le biais du robinet à trois voies	19
10606- B Perfusion avec ponction veineuse	20
10607- B Médication i.v. par cathéter veineux, incl. Port-a-Cath	20
10608- B Présence pour thérapie par perfusion	20
10609- B Visite pour contrôle de perfusion	20
10610- B Transfusion sanguine	21

10612- B Pose de voie veineuse	21
10613- B Rinçage de cathéter type Hickman/Port-a-Cath	21
10614- B s.c. Thérapie par pompe ou perfusion s.c	21
10615- B Bain médicinal/cataplasme	22
10616- C Massages/autres traitements préventifs d'escarres.....	22
10617- B Autres massages/frictions (sur prescription)	22
10618- B Collyre.....	22
10701-10704 Pansements et matériel	23
10701- B Petit pansement.....	23
10702- B Pansement moyen	23
10703- B Grand pansement.....	23
10801-10812 Mesures diagnostiques	24
10801- B Contrôle de santé (paramètres vitaux)	24
10802- B Prise de tension artérielle	24
10803- B Contrôle du pouls	24
10804- B Observation/contrôle de la respiration	24
10805- B Prise de la température.....	24
10806- B Contrôle du poids	24
10808- B Ponction capillaire pour contrôle de la glycémie.....	24
10809- B Ponction veineuse	24
10810- B Prise de sang par cathéter veineux central/ port-a-cath	25
10811- B Récolte de sécrétion pour analyse	25
10812- B Culture d'urine	25
10901-10907 Évaluation, coordination	26
10901- A Première évaluation.....	26
10902- A Réévaluation	26
10904- A Etablir un plan d'intervention pour les soins (1ère fois).....	26
10906- A Bilan d'évolution de l'état de santé	26
10907- A Consultation entre le médecin traitant et le service à domicile au sujet de l'évaluation de la cliente 26	
B 10909-10911 Instruction, prévention, conseils, accompagnement	27
10909- A Instructions/conseils au sujet des soins.....	27
10912- A Coordination	27
10999 Autres prestations de soins et de soutien Temps : selon besoin.....	27
10999.1- C Etablir la relation, informer, motiver (soins de base).....	27

10999.3- B	Etablir la relation, informer, motiver (examen et traitement).....	27
10999-a	Prestations soins (A)	27
10999-a 001	Colloque de réseau	27
10999-a 002	Identification des symptômes	27
10999-b	Prestations soins (B)	27
10999-b.003	Contrôler et documenter les résultats de glycémie	27
10999-c	Prestations soins (C)	27
10999-c.001	Soins des ongles des mains.....	27
10999-c.002	Soins des ongles.....	27
10999-c.003	Donner les médicaments per os, sur délégation infirmière.....	27
10999-c.004	Collyre sur délégation infirmière	27
10999-c.005	Contrôle du poids sur délégation de l'infirmière.....	27

Introduction

Pourquoi un catalogue des prestations spécifiques à la CSI ?

La nécessité d'utiliser un catalogue des prestations contenant des normes de temps lors de l'évaluation des besoins de la cliente répond aux exigences de prospective d'intervention dépassant 60 heures par trimestre (LAMal art. 8a, §3). Le catalogue des prestations repose sur l'art. 7, al. 2 de l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, un examen élargi et un récapitulatif des instruments existants qui contiennent les valeurs temporelles standard pour chaque prestation. Le catalogue des prestations est un instrument accepté par les assureurs-maladie.

Ce catalogue spécifique contient uniquement les actes référencés dans la version Medlink de la CSI. Il est proposé en version numérique pour correspondre aux évolutions de vos pratiques mais peut être imprimé par vos soins. Cette numérisation permet une mise à jour régulière des informations.

Objectif des descriptions individuelles de chaque prestation

L'objectif de ces descriptions est d'expliquer de quelles sous-prestations se compose une prestation complète et ainsi de justifier la norme de temps qui lui est associée. A cet effet, les prestations d'aide et de soins sont décrites. Ces descriptions ne doivent cependant pas être comprises comme des instructions obligatoires ou des standards impératifs lors de l'exécution de la prestation. Elles doivent plutôt être considérées comme des références dont il conviendra cependant de justifier les écarts.

Utilisation des normes de temps pour chaque prestation

Les normes sont données en minutes. Ces standards doivent permettre d'établir le temps qui sera nécessaire à l'accomplissement de l'intervention du service chez chaque cliente (budget-temps prospectif). Si les collaboratrices du service sont d'avis que ces standards de temps ne conviennent pas dans la situation d'une cliente particulière, cela doit provoquer chez elles une interrogation du type : pourquoi, dans cette situation particulière, la norme de temps n'est-elle pas réaliste ? Après avoir répondu à cette question, les infirmier/ères pourront modifier la norme de temps et l'adapter à la situation concrète envisagée. Toute modification des normes de temps inscrites dans le catalogue doit donc pouvoir être justifiée.

Utilisation des descriptions des prestations

Les descriptions doivent être considérées comme un dictionnaire à consulter lorsqu'on souhaite vérifier ce que l'on fait. On s'y référera notamment lorsque, lors du remplissage du panier des actes Medlink et du calcul prospectif du temps d'intervention, on veut vérifier si une prestation est déjà incluse comme partie d'une autre prestation.

Prémices valables pour toutes les prestations

Pour chaque prestation particulière, il existe des sous-prestations générales qui font partie intégrante de toute intervention et qui, dès lors, ne seront pas spécifiquement rappelées afin de ne pas alourdir les descriptions. Ce sont :

- Salutations et formules de politesse à l'arrivée et au départ de chez la cliente, information, encourager la cliente, instaurer/maintenir une bonne relation avec la cliente ;
- Préparation du matériel (appareils et matériel de soins) ;
- Se laver les mains avant/après la prestation ;
- Observation attentive de l'état de la cliente ;
- Nettoyer le matériel et les appareils utilisés, les ranger prêts à l'emploi ou les éliminer de façon écologique selon les règles d'élimination des déchets en vigueur.

Légende

Catégorie de facturation :

- **A** = Evaluation, conseil et coordination
- **B** = Examen et traitement sur mandat médical
- **C** = Soins de Base déléguables aux auxiliaires santé selon la complexité et stabilité de la situation clinique du patient

Description de chaque prestation individuelle

10101-10115 Hygiène et confort

Attention : certains actes ne sont pas cumulables. Privilégiez l'ajustement des temps ASSASD plutôt que le cumul de plusieurs actes si vous avez besoin de temps supplémentaire pour la réalisation de l'acte standardisé.

10101- C Toilette complète au lit

Temps: 40

- Préparer le lit et enlever la chemise de nuit
- Laver la cliente et la sécher
- Appliquer une lotion protectrice de la peau au besoin
- Habiller la cliente
- Peigner/brosser les cheveux
- Refaire le lit (changer la literie si nécessaire)
- Réinstaller la cliente dans son lit

10102- C Toilette complète dans bain/douche/au lavabo

Temps: 40

- Accompagner ou transférer (fauteuil roulant) la cliente à la salle de bain
- Déshabiller la cliente
- Faire entrer la cliente dans la baignoire/douche ou l'installer devant le lavabo
- Laver la cliente
- Faire sortir la cliente de la baignoire (douche)
- Sécher la cliente
- Soigner sa peau, appliquer une lotion
- Habiller et peigner/coiffer la cliente
- Transférer la cliente hors de la salle de bain
- Nettoyer la baignoire/douche

10103- C Toilette partielle au lit (y.c. toilette intime)

Temps: 20

- Préparer le lit et enlever la chemise de nuit
- Laver les parties du corps choisies et les sécher
- Toilette intime
- Soigner sa peau, appliquer une lotion au besoin
- Habiller la cliente
- Peigner/coiffer la cliente
- Refaire le lit (changer la literie si nécessaire)

- 10104- C Toilette partielle au lavabo (y.c. toilette intime) Temps: 26**
- Aider la cliente à s'installer devant le lavabo
 - Laver les parties du corps choisies et les sécher
 - Toilette intime
 - Soigner sa peau, appliquer une lotion au besoin
 - Peigner/coiffer la cliente
 - La rhabiller
 - L'accompagner hors de la salle de bain et la réinstaller confortablement
- 10105- C Toilette intime au lit ou au lavabo Temps: 15**
- Protéger le lit et les habits/chemise de nuit
 - Enlever les protections (urinal, couches, etc.)
 - Faire la toilette intime
 - Soigner la peau, appliquer une lotion au besoin
 - Remettre les moyens de protection
 - Rhabiller les parties intimes et réinstaller la cliente confortablement
 - Changer la literie (au besoin)
- 10106- C Rasage (combiné avec toilette complète ou partielle) Temps: 10**
- Raser à sec ou avec crème
 - Soigner la peau, appliquer une lotion
- 10107- C Laver les cheveux Temps: 15**
- Préparer la cliente dans son lit ou devant le lavabo
 - Laver les cheveux
 - Appliquer une lotion capillaire, frictionner et sécher (au besoin)
 - Sécher avec sèche-cheveux
 - Peigner/coiffer
 - Accompagner la cliente hors de la salle de bain et la réinstaller confortablement (au besoin)
- 10108- C Soins des ongles (mains) Temps: 15**
- Laver les mains de la cliente (au besoin)
 - Couper, nettoyer, limer les ongles
 - Désinfecter les ongles (au besoin)
 - Appliquer une lotion ou crème
- 10109- C Soins des ongles (pieds) Temps: 15**
- Laver les pieds de la cliente (au besoin)
 - Couper, nettoyer les ongles
 - Désinfecter les ongles
 - Appliquer une lotion ou crème

10110- B Soins des ongles (pieds chez diabétique)**Temps: 20**

- Laver les pieds de la cliente (au besoin)
- Couper, nettoyer les ongles
- Désinfecter les ongles
- Appliquer une lotion ou crème
- Contrôle de la peau des pieds et soins des éventuelles petites lésions

10112- C Brosser les dents**Temps: 5**

- Nettoyer les dents
- Nettoyer les prothèses (au besoin)

10113- C Hygiène buccale (ex. des situations palliatifs)**Temps: 10**

- Hygiène buccale pour cliente chez qui un brossage normal des dents est impossible
- Nettoyer les dents et la bouche
- Nettoyer les prothèses (au besoin)
- Humecter les muqueuses

10114- C Aider à l'habillage/déshabillage**Temps: 15**

- Préparer les habits
- Aider à l'habillage/déshabillage
- S'occuper des habits, les entretenir

10115- C Bas/bandages de compression**Temps: 10**

- Contrôle de la peau
- Mettre les bas ou bandages de compression
- Mettre les bas/pantalons

10201-10207 Respiration

Attention : certains actes ne sont pas cumulables. Privilégiez l'ajustement des temps ASSASD plutôt que le cumul de plusieurs actes si vous avez besoin de temps supplémentaire pour la réalisation de l'acte standardisé.

10201- B Exercices respiratoires/aide pour expectorer

Temps: 14

- Montrer à la cliente comment faire les exercices respiratoires
- Aider la cliente à tousser et expectorer ses sécrétions
- Extraire les sécrétions (au besoin)
- Montrer le fonctionnement et l'entretien de l'appareil
- Contrôle de la fréquence respiratoire et du mouvement de la cage thoracique

10202- B Inhalation/aérosol (préparation)

Temps: 5

- Remplir l'appareil avec le médicament
- Tester le fonctionnement de l'appareil
- Montrer le fonctionnement et l'entretien de l'appareil
- Veiller au contrôle et à l'entretien régulier de l'appareil

10203- B Inhalation/aérosol (présence constante)

Temps: 15

- Remplir l'appareil avec le médicament
- Tester le fonctionnement de l'appareil
- Montrer comment utiliser l'appareil et surveiller que l'inhalation se fait correctement
- Veiller au contrôle et à l'entretien régulier de l'appareil

10204- B Oxygénothérapie

Temps: 9

- Installer la bonbonne d'oxygène
- Brancher l'aquapack (barboteur)
- Contrôler le débit d'oxygène
- S'assurer qu'il n'y a pas de fuites
- Brancher la sonde ou le masque
- S'assurer que les voies respiratoires sont libres
- Poser la sonde/le masque
- Enclencher le débit (litres/minute)
- Vérifier l'arrivée d'oxygène

10205- B Aspiration des sécrétions

Temps: 15

- Installer l'aspirateur
- Vérifier son fonctionnement
- Mettre la cliente en position adéquate
- Mettre des gants
- Aspirer les sécrétions
- Vider l'aspirateur, le nettoyer et le préparer
- Jeter les sécrétions
- Veiller au contrôle et à l'entretien régulier de l'appareil

10206- B Soins de trachéotomie**Temps: 9**

- Mettre gants et masque de protection
- Enlever la canule
- Nettoyer/soigner la peau autour de la stomie
- Nettoyer la canule
- Remettre la canule et la fixer avec compresses et bandages

10301-10306 Alimentation / diètes

Attention : certains actes ne sont pas cumulables. Privilégiez l'ajustement des temps ASSASD plutôt que le cumul de plusieurs actes si vous avez besoin de temps supplémentaire pour la réalisation de l'acte standardisé.

10301- C Aider à boire

Temps: selon besoin

- Faire le bilan hydrique, évaluer.
- Faire le bilan des éliminations, évaluer.
- Instruire la cliente et son entourage sur l'importance d'une bonne hydratation

10302- C Aider à manger/à s'alimenter

Temps: selon besoin

- Encourager à manger/donner à manger.
- Laver les mains de la cliente/ rincer sa bouche.
- Instruire la cliente ou son entourage

10304- B Alimentation par sonde

Temps: 15

- Etablir les besoins en liquides et en nutriments par jour
- Préparer la solution nutritive
- Installer la cliente
- Vérifier que la sonde gastrique est en position correcte
- Connecter la solution nutritive à la sonde et régler la rapidité du débit, ou instiller la solution nutritive avec une seringue
- Rincer la sonde et la fermer
- Soigner l'orifice buccal et nasal
- Contrôler la fixation et la position de la sonde

10305- B Pose de sonde gastrique

Temps: 15

- Installer la cliente selon directives professionnelles
- Mettre des gants (selon directives du service)
- Mesurer la longueur de la sonde
- Introduire la sonde par le nez
- Vérifier que la sonde est bien dans l'estomac
- Fixer la sonde

10306- B Soins de gastrostomie (sonde PEG)

Temps: 20

- Installer la cliente
- Mettre des gants (selon directives du service)
- Enlever le pansement sale
- Soigner la peau autour de la stomie selon instructions du médecin
- Refaire le pansement

10401-10421 Elimination

Attention : certains actes ne sont pas cumulables. Privilégiez l'ajustement des temps ASSASD plutôt que le cumul de plusieurs actes si vous avez besoin de temps supplémentaire pour la réalisation de l'acte standardisé.

10401- C Bassin/vase

Temps: 8

- Préparation de la cliente (ôter les sous-vêtements)
- Mettre des gants
- Apporter, positionner, enlever et vider le bassin/vase
- Evaluer le contenu du bassin/vase
- Aider la cliente à se nettoyer

10402- C Urinal

Temps: 5

- Préparation de la cliente (ôter les sous-vêtements)
- Mettre des gants
- Apporter, positionner, enlever et vider l'urinal
- Evaluer le contenu de l'urinal
- Aider la cliente à se nettoyer

10403- B Stimulation manuelle de la vessie

Temps: 7

- Installer et préparer la cliente
- Mettre une protection sous la cliente, l'urinal ou le bassin de lit
- Percussion de la vessie jusqu'à son vidage complet
- Vider l'urinal ou le bassin de lit et enlever la protection

10404- B Lavage de la vessie

Temps: 15

- Préparation de la cliente (ôter les sous-vêtements)
- Mettre des gants
- Mettre une protection sous la cliente
- Enlever le sac d'urine ou ouvrir le bouchon de la sonde urinaire
- Chauffer le liquide de lavage à température corporelle
- Instiller
- Contrôle du liquide qui coule en retour (qualitatif et quantitatif)
- Remettre un sac d'urine ou fermer la sonde
- Contrôler que le sac d'urine est en position convenable
- Aider la cliente à se rhabiller

10405- B Soins d'urostomie / nephrostomie**Temps: 16**

- Installer la cliente
- Mettre une protection sous la cliente
- Mettre des gants
- Enlever le sac de stomie
- Nettoyer et sécher la peau autour de la stomie
- Appliquer des produits pour la peau, si indiqué
- Remettre un sac de stomie neuf

10406- B Soins/entretien de la sonde vésicale**Temps: 5**

- Contrôler la position de la sonde et le débit d'urine
- Contrôler la quantité et la qualité d'urine
- Mettre des gants
- Changer ou vider la poche d'urine

10407- B Pose de sonde vésicale (à demeure ou non)**Temps: 30**

- Installer la cliente
- Mettre une protection sous la cliente
- Mettre des gants
- Faire la toilette intime
- Poser la sonde (aseptique)
- Si sonde à demeure, la fixer
- Contrôle de l'écoulement
- Mettre la poche d'urine ou fermer la valve anti-reflex, ou enlever la sonde occasionnelle
- Assurer la transmission correcte de l'échantillon d'urine au cabinet médical ou au laboratoire

10408- B Enlever la sonde à demeure**Temps: 4**

- Installer la cliente
- Mettre une protection sous la cliente
- Mettre des gants
- Vider le ballon de la sonde à la seringue
- Retirer la sonde

10409- B Pose de sonde rectale (gaz)**Temps: 7**

- Installer la cliente
- Mettre une protection sous la cliente
- Mettre des gants
- Instruction/conseils à la cliente
- Introduire la sonde rectale
- Contrôler l'abdomen
- Enlever la sonde

10410- B Petit lavement (Practokliss)**Temps: 16**

- Installer la cliente
- Instruction/conseils à la cliente
- Mettre une protection sous la cliente
- Mettre des gants
- Chauffer le Practokliss à température corporelle
- Introduire le Practokliss
- Enlever la sonde

10411- B Lavement**Temps: 21**

- Installer la cliente
- Instruction/conseils à la cliente
- Chauffer la solution à température corporelle
- Mettre des gants
- Mettre une protection sous la cliente
- Poser la sonde rectale
- Introduire la solution de lavage
- Contrôler l'abdomen
- Enlever la sonde

10412- B Extraction manuelle de selles**Temps: 20**

- Une heure avant l'extraction, donner un suppositoire à la glycérine
- Installer la cliente
- Mettre une protection sous la cliente
- Mettre des gants
- Masser l'abdomen
- Extraire les selles
- Nettoyer la zone anale

10413- C Mettre des protections/ajuster l'urinal**Temps: 8**

- Installer la cliente
- Mettre des gants
- Enlever les protections usées ou l'urinal utilisé
- Mettre de nouvelles protections/ajuster l'urinal
- Instruction/conseils à la cliente

10414- B Vider la poche de stomie**Temps: 8**

- Installer la cliente
- Mettre des gants
- Enlever la poche de stomie
- Contrôler la peau
- Mettre une nouvelle poche

10415- B Soins de stomie**Temps: 15**

- Installer la cliente
- Mettre une protection sous la cliente
- Mettre des gants
- Enlever la poche de stomie
- Nettoyer et sécher la peau autour de la stomie
- Appliquer crème ou onguent
- Remettre la poche de stomie

10417- B Lavement/lavage de stomie**Temps: 20**

- Installer la cliente sur WC/chaise percée/bassin
- Mettre une protection sous la cliente
- Mettre des gants
- Enlever la poche de stomie
- S'assurer du bon état de la stomie
- Mettre en place le système de lavage et procéder au lavage
- Enlever le système de lavage
- Nettoyer et sécher la peau autour de la stomie
- Mettre une nouvelle poche de stomie

10418- B Bilan hydrique 24h**Temps: 4**

- Instruire la cliente sur la façon de procéder soi-même à un bilan hydrique de 24h
- Contrôler et vérifier les résultats
- Dépister les oedèmes et les documenter
- Informer le médecin

10419- C Accompagner aux WC**Temps: 10**

- Accompagner la cliente aux WC/l'installer sur la chaise percée
- Aider au déshabillage/rhabillage (au besoin)
- Convenir avec la cliente d'un signal d'appel et attendre
- Fournir le papier de toilette ou aider la cliente à se nettoyer (au besoin)
- Raccueillir la cliente à la chambre

10420- B dialyse péritonéale**Temps : selon besoin**Branchement :

- Branchement du cycleur ou du dialysat selon la norme.
- Injection de médicaments dans la poche de dialysat.
- Branchement du cycleur.
- Mise en route et contrôle du bon fonctionnement du traitement.

Débranchement :

- Débranchement du cycleur ou du dialysat.
- Prélèvement de matériel pour analyses au laboratoire.
- Surveillance clinique.
- Assurer le ravitaillement en matériel.

10501-10508 Mobilisation

Attention : certains actes ne sont pas cumulables. Privilégiez l'ajustement des temps ASSASD plutôt que le cumul de plusieurs actes si vous avez besoin de temps supplémentaire pour la réalisation de l'acte standardisé.

10501- C Installer la cliente dans le lit

Temps: 8

- Enlever du lit les aides techniques au confort
- Déplacer avec précaution les instruments techniques médicaux (perfusion, pompe, Redon, poche d'urine, etc.)
- Installer la cliente
- Remettre les aides techniques au confort
- S'assurer que, dans la nouvelle position de la cliente, les instruments techniques (perfusion, sonde, etc.) fonctionnent correctement

10502- C Installer la cliente dans le lit, y.c. faire le lit/ changer la literie

Temps: 15

- Enlever du lit les aides techniques au confort
- Déplacer avec précaution les instruments techniques médicaux (perfusion, pompe, Redon, poche d'urine, etc.)
- Changer la literie (au besoin), refaire le lit
- Installer la cliente
- Remettre les aides techniques au confort
- S'assurer que, dans la nouvelle position de la cliente, les instruments techniques (perfusion, sonde, etc.) fonctionnent correctement

10503- C Lever/coucher avec aide

Temps: 5

Description du lever

- Aide à la mobilisation passive au lit, gymnastique de lit passive (au besoin)
- Mettre à disposition les aides à la marche : déambulateur, béquilles, etc. (à l'exclusion des prothèses, voir 10509)
- Aide pour le transfert au fauteuil, fauteuil roulant
- Installer sur fauteuil/fauteuil roulant et contrôler la position
- Déplacer avec précaution les instruments techniques médicaux (perfusion, pompe, Redon, poche d'urine, etc.)
- S'assurer que, dans la nouvelle position de la cliente, les instruments techniques (perfusion, sonde, etc.) fonctionnent correctement

Description du coucher

- Aide pour le transfert de retour au lit
- Déplacer avec précaution les instruments techniques médicaux (perfusion, pompe, Redon, poche d'urine, etc.)
- Installer la cliente au lit (au besoin)
- S'assurer que, dans la nouvelle position de la cliente, les instruments techniques (perfusion, sonde, etc.) fonctionnent correctement

10504- C Lever/coucher avec élévateur ou 2 personnes**Temps: 10**Description du lever

- Aide à la mobilisation passive au lit, gymnastique de lit passive
- Mettre à disposition les aides à la marche : déambulateur, béquilles, etc.(à l'exclusion des prothèses, voir 10509)
- Aide pour le transfert avec élévateur ou 2 personnes au fauteuil, fauteuil roulant
- Installer sur fauteuil/fauteuil roulant et contrôler la position
- Déplacer avec précaution les instruments techniques médicaux (perfusion, pompe, Redon, poche d'urine, etc.)
- S'assurer que, dans la nouvelle position de la cliente, les instruments techniques (perfusion, sonde, etc.) fonctionnent correctement

Description du coucher

- Transfert avec élévateur ou 2 personnes pour le retour au lit
- Déplacer avec précaution les instruments techniques médicaux (perfusion, pompe, Redon, poche d'urine, etc.)
- Installer la cliente au lit
- S'assurer que, dans la nouvelle position de la cliente, les instruments techniques (perfusion, sonde, etc.) fonctionnent correctement

10505- C Aide à la marche**Temps: 8**

- Aider la cliente à se mettre debout
- Mettre à disposition les aides à la marche (déambulateur, béquilles, etc.) (à l'exclusion des prothèses, voir 10508)
- Contrôler la position de la cliente
- Déplacer avec précaution les instruments techniques médicaux (perfusion, pompe, Redon, poche d'urine, etc.)
- Aide à la marche dans le logement (ou pour utiliser des escaliers si nécessaire)
- Aide pour se rasseoir au fauteuil ou se recoucher au lit
- S'assurer que, dans la nouvelle position de la cliente, les instruments techniques (perfusion, sonde, etc.) fonctionnent correctement

10506- C Mobilisation active/passive**Temps: 17**

- Exécuter les exercices de mobilisation active/ passive des membres et/ou des muscles, au moyen des aides techniques appropriées

10508- C Mettre/enlever les aides techniques**Temps: 10**Description de « mettre »

- Dêvêtir la partie du corps concernée
- Ajuster l'aide technique (prothèse, orthèse, échelle, splint, etc.)
- Contrôler la position correcte et le bon fonctionnement de l'aide technique

Description de « enlever »

- Dêvêtir la partie du corps concernée
- Enlever l'aide technique (prothèse, orthèse, échelle, splint, etc.)
- Contrôler le moignon et soigner la peau (si nécessaire)

10601-10618 Thérapies

Attention : certains actes ne sont pas cumulables. Privilégiez l'ajustement des temps ASSASD plutôt que le cumul de plusieurs actes si vous avez besoin de temps supplémentaire pour la réalisation de l'acte standardisé.

10601- B Préparer les médicaments

Temps : selon besoin

- Vérifier que les doses prescrites sont correctes et d'actualité
- Préparer les médicaments selon prescription du médecin d'une manière adéquate pour les besoins quotidiens ou hebdomadaires
- Assurer le ravitaillement en médicaments
- Au besoin, établir une liste d'approvisionnement de médicaments à l'intention du médecin ou du pharmacien
- S'assurer que la carte des médicaments est à jour

10602- B Donner les médicaments

Temps: 6

- Consulter la prescription médicale
- Donner les médicaments selon la prescription

10603- B Administrer les médicaments (s.c. ou i.m.)

Temps: 10

- Consulter la prescription médicale
- Au besoin, consulter le prospectus du médicament
- Préparer l'injection dans les règles de l'art
- Installer la cliente (au besoin)
- Injecter le médicament dans les règles de l'art
- Observer les réactions de la cliente

10604- B Administrer les médicaments (i.v.)

Temps: 20

- Consulter la prescription médicale
- Au besoin, consulter le prospectus du médicament
- Installer la cliente (au besoin)
- Préparer l'injection dans les règles de l'art
- Injecter le médicament par voie veineuse dans les règles de l'art
- Observer les réactions de la cliente

10605- B Médication i.v. par le biais du robinet à trois voies

Temps : 9

- Consulter la prescription médicale
- Au besoin, consulter le prospectus du médicament
- Préparer l'injection dans les règles de l'art
- Installer la cliente
- Contrôler le flux du robinet à trois voies
- Infuser le médicament dans les règles de l'art
- Observer les réactions de la cliente
- S'assurer du bon fonctionnement de la perfusion

10606- B Perfusion avec ponction veineuse**Temps: 20**

- Consulter la prescription médicale
- Au besoin, consulter le prospectus du médicament
- Préparer l'injection dans les règles de l'art
- Installer la canule de perfusion dans la veine
- Régler et observer la vitesse de la perfusion
- Fixer le cathéter veineux
- Contrôler à nouveau la vitesse de la perfusion
- Observer les réactions de la cliente

10607- B Médication i.v. par cathéter veineux, incl. Port-a-Cath**Temps: 15**

- Consulter la prescription médicale
- Au besoin, consulter le prospectus du médicament
- Préparer l'injection dans les règles de l'art
- Vérifier le retour sanguin du cathéter veineux
- Administrer le médicament dans les règles de l'art
- S'assurer que la cliente ne ressent pas d'inconfort
- Observer les réactions de la cliente
- Fermer ou retirer le cathéter

10608- B Présence pour thérapie par perfusion**Temps: 44**

- Consulter la prescription médicale
- Au besoin, consulter le prospectus du médicament
- Contrôler la perfusion
- Contrôler les signes vitaux et observer les réactions de la cliente
- Interrompre ou retirer la perfusion

10609- B Visite pour contrôle de perfusion**Temps: 12**

- Contrôler l'état général et les signes vitaux de la cliente
- S'informer auprès de la cliente ou de son entourage afin de savoir si la perfusion s'est bien déroulée
- Contrôler le retour sanguin comme preuve de la position correcte du cathéter dans la veine
- Contrôler la vitesse du débit de la perfusion
- Contrôler l'appareil de perfusion

10610- B Transfusion sanguine**Temps: 120**

- Contrôle du groupe sanguin avec deuxième contrôle par une collègue
- Consulter les prescriptions médicales et les indications du centre de transfusion ou du laboratoire
- Préparer le sachet de sang
- Pratiquer la ponction veineuse
- Relier l'appareil de transfusion à l'accès veineux
- Contrôler le débit sanguin
- Observer les réactions de la cliente
- Contrôler la position du bras
- S'occuper de la cliente pendant la transfusion
- Contrôle permanent des signes vitaux avant, pendant et après la transfusion
- Nettoyer l'endroit de la ponction après retrait de la transfusion, selon les règles de l'art
- Instruire la cliente sur le comportement à avoir lors d'effets secondaires (complications ultérieures)
- Documenter le n° de transfusion ainsi que l'état général de la cliente

10612- B Pose de voie veineuse**Temps: 12**

- Pose de voie veineuse périphérique à demeure /Butterfly, Venflon, canule, etc.) selon prescription
- Ponction veineuse et pose de l'aiguille, canule ou cathéter
- Fixer la canule et fermer l'orifice
- Information/conseils à la cliente

10613- B Rinçage de cathéter type Hickman/Port-a-Cath**Temps: 11**

- Installer la cliente après explications
- Rincer le cathéter selon instructions
- Inspecter la peau environnante et la soigner au besoin
- Information/conseils à la cliente

10614- B s.c. Thérapie par pompe ou perfusion s.c**Temps: 20**Description : thérapie par perfusion sous-cutanée

- Préparer la perfusion
- Au besoin, selon prescription médicale, ajouter un médicament favorisant la résorption
- Faire la ponction sous-cutanée et relier la perfusion
- Contrôler le débit de la perfusion
- Contrôler l'état général de la cliente– Information/conseils à la cliente et à l'entourage

Description : thérapie par pompe sous-cutanée

- Préparer la perfusion
- Faire la ponction sous-cutanée
- Fixer l'aiguille
- Relier le tuyau de la pompe à l'aiguille
- Régler les paramètres de la pompe selon les instructions du médecin
- Information/conseils à la cliente et à l'entourage

10615- B Bain médicinal/cataplasme**Temps: 30**

- Consulter l'ordonnance médicale
- Chauffer le bain/cataplasme à température souhaitée
- Installer la cliente ou appliquer le cataplasme
- Surveiller la cliente pendant le temps d'application
- Aider la cliente à se sécher et s'habiller

10616- C Massages/autres traitements préventifs d'escarres**Temps: 20**

- Dévêtir les parties du corps à masser.
- Appliquer la pommade et frictionner ou effectuer une autre mesure de prévention des escarres.
- Aider la cliente à se rhabiller.

10617- B Autres massages/frictions (sur prescription)**Temps: 20**

- Dévêtir les parties du corps à masser
- Appliquer la pommade et frictionner
- Aider la cliente à se rhabiller

10618- B Collyre**Temps: 10**

- Appliquer des collyres

10701-10704 Pansements et matériel

10701- B Petit pansement

Temps: 15

- Mettre des gants
- Préparer le matériel stérile et non stérile
- Préparer le champ stérile ou non stérile
- Enlever le pansement usé
- Nettoyer et désinfecter la plaie et la peau environnante
- Soigner la plaie selon prescription médicale
- Appliquer et fixer le nouveau pansement

10702- B Pansement moyen

Temps: 24

- Mettre des gants
- Préparer le matériel stérile et non stérile
- Préparer le champ stérile (au besoin)
- Enlever le pansement usé
- Nettoyer et désinfecter la plaie et la peau environnante
- Soigner la plaie selon prescription médicale
- Appliquer et fixer le nouveau pansement

10703- B Grand pansement

Temps: 40

- Mettre des gants
- Préparer le matériel stérile et non stérile
- Préparer le champ stérile (au besoin)
- Enlever le pansement usé
- Nettoyer et désinfecter la plaie et la peau environnante
- Soigner la plaie selon prescription médicale
- Appliquer et fixer le nouveau pansement

10801-10812 Mesures diagnostiques

Attention certains actes ne sont pas cumulables. Privilégiez l'ajustement des temps ASSASD plutôt que le cumul de plusieurs actes si vous avez besoin de temps supplémentaire pour la réalisation de l'acte standardisé.

10801- B Contrôle de santé (paramètres vitaux)

Temps: 5

- Evaluer l'état général de la cliente
- Préparation de la cliente
- Mesurer, juger et documenter les paramètres vitaux (pression sanguine, pouls, respiration)

10802- B Prise de tension artérielle

Temps: 5

- Préparation de la cliente
- Mesurer la pression artérielle et documenter le résultat de la mesure

10803- B Contrôle du pouls

Temps: 5

- Contrôler le pouls et documenter le résultat de la mesure

10804- B Observation/contrôle de la respiration

Temps: 5

- Compter les mouvements respiratoires par unité de temps, évaluer les caractéristiques de la respiration (fréquence, amplitude, bruits respiratoires) et documenter

10805- B Prise de la température

Temps: 5

- Mesurer la température corporelle et documenter le résultat de la mesure

10806- B Contrôle du poids

Temps: 5

- Peser la cliente, si possible au même moment de la journée et avec les mêmes habits
- Documenter les œdèmes

10808- B Ponction capillaire pour contrôle de la glycémie

Temps: 10

- Préparer et effectuer la prise de sang capillaire
- Faire fonctionner le glucomètre selon les indications, ou s'assurer de la transmission correcte de l'échantillon de sang
- Documenter le résultat

10809- B Ponction veineuse

Temps: 15

- Consulter la fiche du laboratoire
- Préparation du matériel de ponction et d'étiquetage
- Effectuer la ponction
- Prélever la quantité de sang nécessaire
- S'assurer de la transmission correcte de l'échantillon de sang

10810- B Prise de sang par cathéter veineux central/ port-a-cath**Temps: 10**

- Installer la cliente
- Consulter la fiche du laboratoire
- Préparation du matériel de ponction et d'étiquetage
- Prélever la quantité de sang nécessaire
- Relier de nouveau la perfusion au cathéter ou rincer le cathéter selon instructions
- Contrôler le débit de la perfusion
- S'assurer de la transmission correcte de l'échantillon de sang

10811- B Récolte de sécrétion pour analyse**Temps: 15**

- Préparation du matériel et de l'étiquetage
- Récolter la quantité de sécrétion nécessaire
- Ranger/éliminer le matériel utilisé
- S'assurer de la transmission correcte de l'échantillon de sécrétion

10812- B Culture d'urine**Temps: 10**

- Préparation du matériel et de l'étiquetage
- Récolter la quantité d'urine nécessaire selon les instructions
- Effectuer le test de glucose (au besoin)
- S'assurer de la transmission de l'échantillon d'urine (au besoin)

10901-10907 Évaluation, coordination

10901- A Première évaluation

Temps: 60

- Evaluation à l'aide des formulaires et outils standardisés d'évaluation
- Récolte supplémentaire de données relatives à l'anamnèse (si nécessaire et si la cliente a donné son accord).

10902- A Réévaluation

Temps: 60

- Evaluation à l'aide des formulaires et outils standardisés d'évaluation
- Evaluation ciblée à l'aide d'instruments évalués scientifiquement.
- Récolte supplémentaire de données relatives à l'anamnèse (si nécessaire et si la cliente a donné son accord).

10904- A Etablir un plan d'intervention pour les soins (1ère fois)

Temps: 30

- Ce point englobe l'analyse de la situation de la cliente sur la base de l'évaluation, la détermination des objectifs et des interventions d'aide et de soins qui sont nécessaires

10906- A Bilan d'évolution de l'état de santé

Temps: 15

- Quantification prospective de l'aide et des soins découlant de l'évaluation des besoins, à l'aide du catalogue des prestations.
- Préparer/ adapter la documentation pour accord du médecin traitant.
- Evaluer et adapter le plan de soins de manière continue.

10907- A Consultation entre le médecin traitant et le service à domicile au sujet de l'évaluation de la cliente

Temps: 11

- Informer le médecin traitant des conclusions et opinions du service au sujet de la cliente, afin d'assurer sa prise en charge et son traitement de façon interdisciplinaire
- Examiner la situation de la cliente avec le médecin
- Actualiser les prescriptions médicales

B 10909-10911 Instruction, prévention, conseils, accompagnement

10909- A Instructions/conseils au sujet des soins

Temps: 15

- Instructions/conseils à la cliente ou à ses proches en vue de l'acquisition de la capacité à accomplir certains soins (p.ex. faire un pansement, une injection du type Fraxiparine ou insuline pour diabétiques, des exercices respiratoires, les soins de stomie ou de cathéter, le contrôle des symptômes et leur documentation, etc.)
- Vérifier que ces instructions ont été comprises et correctement appliquées

10912- A Coordination

Temps : selon besoin

- Identification et évaluation des situations complexes et instables.
- Identification et détermination du rôle de coordination avec à un objectif défini.
- Coordination ciblée avec plusieurs personnes impliquées en dehors de sa propre organisation, visant à optimiser les soins et le traitement.
- Documentation des mesures fixées qui résultent de la coordination (par ex. procès-verbal des décisions).
- Plan de soin et mise en œuvre des mesures visant à éviter les complications.
- Monitoring de la coordination.

10999 Autres prestations de soins et de soutien

Temps : selon besoin

10999.1- C Etablir la relation, informer, motiver (soins de base)

10999.3- B Etablir la relation, informer, motiver (examen et traitement)

10999-a Prestations soins (A)

10999-a 001 Colloque de réseau

10999-a 002 Identification des symptômes

10999-b Prestations soins (B)

10999-b.003 Contrôler et documenter les résultats de glycémie
(glycémie faite par le client)

10999-c Prestations soins (C)

10999-c.001 Soins des ongles des mains (personnes anti-coagulées)

10999-c.002 Soins des ongles
(pieds chez les personnes anti-coagulées)

10999-c.003 Donner les médicaments per os, sur délégation infirmière

10999-c.004 Collyre sur délégation infirmière

10999-c.005 Contrôle du poids sur délégation de l'infirmière



Programme cantonal de soutien aux personnes proches aidantes

Audition à la Commission des affaires sociales du Canton de Genève

Dans le cadre des M 3061 et M 3062

11 février 2025



Quelques chiffres (ESS 2017/2022) Vaud

2017: 86'000 proches aidant.e.s soit 14% de la population

2022: 117'000 proches aidant.e.s soit 18 % de la population

(aide apportée une fois par semaine ou plus), dont plus de 60% en emploi

En Suisse, 8% des enfants et adolescents aidants 10-15 ans

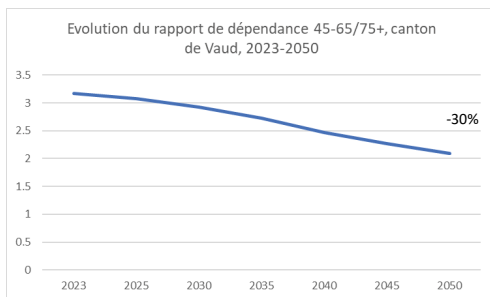
Rappel: contexte pandémie et proche aidance





Evolution du rapport de dépendance P45-65/P75

En 2023, il y a 3 personnes de 45-65 ans pour chaque personne 75+; en 2050, il n'y en aura plus que 2.



Source : Statvd – scénarios démographiques



Agenda politique du Canton de Vaud

www.vd.ch/proches-aidants





DSAS, après plus de 10 ans

- Objectif du programme cantonal:
 - Préserver la santé tout au long de la vie, l'intégration sociale et l'activité professionnelle des proches aidant-e-s
- Un-e proche aidant-e:
 - s'occupe de manière régulière (1 fois par semaine ou plus) d'un proche qui est malade, vieillissant, en fin de vie, en situation de handicap ou perte d'autonomie
 - Parcours de proche aidant.e: **½ s'épuise durant son parcours, 1/3 présente des problèmes de santé avant de recourir aux soutiens nécessaires**
- Plus de 50 partenaires
- Budget annuel de CHF 14 millions (2020)



CONTEXTE NATIONAL

- 2014: **Conseil fédéral**, [rapport soutien aux proches aidants.pdf](#)
- 2019: **CIPA**, création de la [communauté d'intérêt des proches aidants](#)
- 2020-2017: **OFSP**, [programme de promotion d'offres de décharge pour les proches aidant.e.s](#)
- 2021: **Conseil fédéral**, [entrée en vigueur de la nouvelle loi fédérale pour améliorer la conciliation](#)

En cours:

[23.3191 | La rémunération des soins de base aux proches sans formation spécifique se fait-elle au détriment de la qualité? | Objet | Le Parlement suisse \(parlament.ch\)](#)

[23.4333 | Définir un statut de proche aidant pour pouvoir développer une stratégie de soutien au niveau fédéral | Objet | Le Parlement suisse \(parlament.ch\)](#)

Différentes recherches en cours par exemple [CEOL CARE](#), [SCOHPICA](#)





Dispositif cantonal de soutien aux proches aidant.e.s

Mise en œuvre et renforcement de prestations

Espace Proches: information, orientation, soutien et sensibilisation (Hotline cantonale 0800 660 660 (appel gratuit)) – environ 1800 appels/an

Services de relève professionnelle: Pro Infirmis, Alzheimer, Pro-XY, (100'000h/an)

service de relève bénévole Croix Rouge
CMS: entretien d'évaluation proche aidant faite avec des professionnels Ressource (2700 PA suivis/an) , carte d'urgence du proche aidant (1000 cartes en cours)

Consultations psychologiques gratuites dans chaque région (2300 entretiens) : CHUV et Réseaux Santé

[Aides financières](#)



Focus -Espace Proches

- Ouverture 2014 et repositionnement de l'association dans le dispositif cantonal en 2023
- Mission renforcée, comité avec les partenaires clé du dispositif et domaine (Réseaux Santé, HES Santé-social, RH VD, relève pro (Alzh/PI/Pro-XY), LVC, Association de proches aidants, CHUV)
- Centre d'information, d'orientation et de soutien ayant mission aussi de sensibiliser les proches, le grand public et les professionnels , faire connaître le dispositif cantonal de soutien (JPA et journée réseau)
- Actuellement 2,9 EPT: direction, professionnels infirmier et assistants sociaux, chargée de com
- Subvention annuelle 2025 : CHF 686'000.-



Objets parlementaires 2018-2023

- [Motion Muriel Cuendet Schmidt \(20 MOT 126\)](#). **Pour un soutien renforcé aux proches aidant.e.s**: reconnaissance juridique (statut), carte de légitimation et l'accès à la relève de nuit à domicile
- [Postulat Claire Attinger \(18 POS 074\)](#). **Pour une politique de soutien financier en faveur des proches aidant.e.s** : mise en place d'une allocation perte de gain, mise en place d'une contribution d'assistante cantonale AI/AVS AI, et déduction fiscale forfaitaire.
- [Postulat Florence Gross \(18 POS 078\)](#). **Des mesures fiscales ciblées pour les proches aidant.e.s** : déductions fiscales, déductions forfaitaires en lien quotient familial, prise en compte des proches hors cercle familial
- [Postulat Jaccard \(23 POS 47\)](#)- **Enfants proches aidant.e.s pour une meilleure connaissance et compréhension de leur situation**: reconnaissance, actions de sensibilisation auprès des professionnels actions de prévention, entre autres.



2020-2021: Consultation (OP 18-20)

Le Conseil d'Etat lance une consultation du [Rapport Pour une reconnaissance des proches aidants \(2020\)](#), rédigé en réponse aux objets parlementaires 2018-2020

Consultation de 76 organismes sur:

- Principe de reconnaissance et de la légitimité du statut de proche aidant-e
- Développement d'une meilleure accessibilité à la relève de nuit à domicile
- Mise en place de soutiens financiers supplémentaires





2021-2026 Détermination du CE

CDSAS/DGCS (conférence de presse 14.10.21):

- Elaborer une nouvelle définition de proche aidant.e
- Créer un guide de bonnes pratiques pour le soutien aux proches aidant.e.s
- Définir un plan d'actions pour un statut cantonal de proche aidant.e
- Poursuivre les efforts d'information ciblée (promotion Hotline)
- Élaborer et tester une carte pour proche aidant dans le contexte de l'hôpital (projet CHUV)
- Améliorer l'accès aux prestations du dispositif cantonal de soutien et à la relève à domicile (mise en place d'une plateforme de coordination cantonale de la relève)
- Conduire d'un projet coaching emploi pour les proches aidant.e.s
- Mener une étude concernant les aides financières afin de cibler les modèles existants pertinents



En guise de conclusion

Concernant l'accès aux prestations en général

- Constats partagés
- Freins à l'accès par méconnaissance, ou/et réticences de plusieurs natures, liens entre des aides comme celles financières, multiples informations de diverses de plusieurs acteurs
- Effort sur:
 - l'information par divers canaux (brochure/site internet, Réseaux sociaux, campagnes de sensibilisation cantonale, intercantonale)
 - l'accès à l'information via Espace Proches, hotline et montée en puissance mission sensibilisation des professionnels
 - Les campagnes de sensibilisation cantonales et intercantionales
 - Les coordinations entre les acteurs : Commission consultative, Réseaux santé, coordination prestations comme la relève à dom, entre autres





Mercedes PÔNE

CHEFFE DE PROJET

Programme cantonal de soutien aux proches aidant.e.s

Département de la santé et de l'action sociale

Direction générale de la cohésion sociale

Direction de l'insertion et des solidarités

PÔLE PRÉVENTION ET SOLIDARITÉS

Av. des Casernes 2, 1014 Lausanne

+41 21 316 55 57

mercedes.pone@vd.ch

www.vd.ch/proches-aidants

VD.CH

Absente le mercredi



ANNEXE 7



Carrefour de l'Etoile 1
Case postale 1775
1211 Genève 26

T. +41 (0) 22 827 44 90
F. +41 (0) 22 827 48 60

admin@fondation-parkings.ch
www.geneve-parking.ch

Secrétariat général du Grand Conseil
Service du Mémorial
Monsieur Clément Magnenat
Rédacteur mémorialiste
Rue Henri-Fazy 2 - Case postale
1211 Genève 3

DZ/nl

Genève, le 21 mars 2025

**Concerne : Commission des affaires sociales du Grand Conseil
Demande 80039 - Carte parking proches-aidants**

Monsieur,

En réponse à votre demande 80039 du 7 courant, nous vous informons avoir effectué des recherches au sujet de la carte de parking que vous mentionnez.

Nous sommes au regret de vous informer que nous n'avons trouvé aucune trace du dispositif que vous mentionnez, à savoir *« une carte de parking permettant au proches-aidants de parquer leur véhicule lorsque ce dernier était utilisé dans le cadre d'un déplacement réalisé pour la personne aidée »*.

En résumé, la Fondation des Parkings n'a pas trace d'avoir délivré dans le passé de telles cartes, le Service du Stationnement n'a pas trouvé trace d'avoir contrôlé des véhicules utilisant une telle carte et ce depuis au moins 15 ans. Il se pourrait qu'une confusion existe avec la « carte de stationnement pour personne à mobilité réduite », délivrée par le Service des affaires mobilières de la Police, secteur de délivrance de documents au public. Cette carte permet, dans certaines circonstances, aux accompagnants de stationner en dérogation de certaines règles sur la voie publique. Si vous le jugez utile, nous vous invitons à consulter le service mentionné, ci-dessus, afin d'obtenir de plus amples renseignements sur ce dispositif.

Nous espérons avoir répondu à vos questions et vous prions d'agréer, Monsieur, l'expression de nos salutations les meilleures.

Damien Zuber
Directeur général

De : [Burri Rémy](#)
À : [Piccoli Roberta \(SEC-GC\)](#)
Cc : [Magnenat Clément \(SEC-GC\)](#)
Objet : RE: Demande écrite - TPG (UNIRESO)
Date : mardi 25 mars 2025 14:59:10
Pièces jointes : [image001.png](#)
[image002.png](#)

Bonjour Madame,

Après consultation des partenaires d'unireso je reviens vers vous avec quelques éléments.

En préambule, permettez-nous de préciser que la « Carte d'accompagnement » est une solution **nationale** permettant à une personne accompagnante et/ou à un chien d'assistance de voyager gratuitement à l'intérieur du [Rayon de validité de l'abonnement demi-tarif](#).

Cette prestation est reconnue par les 3 opérateurs d'unireso, à savoir **Mouettes Genevoise, CFF et tpg**.

1. Quels sont les critères d'octroi de la carte d'accompagnement CFF ?

Les personnes souffrant d'une altération substantielle et a priori durable de la santé, ne laissant pas présager, d'un point de vue médical, une amélioration notable dans un avenir prévisible, ont droit à une carte d'accompagnement. Pour obtenir une carte d'accompagnement, il faut remplir et déposer une « Demande de carte d'accompagnement avec attestation médicale » certifiée par un médecin. Toutes les informations nécessaires sont disponibles sur le site : [Carte d'accompagnement Handicap sur le SwissPass](#)

2. Serait-il possible d'envisager un dispositif de type abonnement TPG-Duo pour les proches-aidants ? Cet abonnement leur servirait de titre de transport lorsque le déplacement en question concerne la prise en charge du proche-aidé. Si oui, la création d'un tel dispositif peut-elle s'inscrire dans le système actuel de titres de transport des TPG ou bien à la carte d'accompagnement CFF ? Ou alors serait-il nécessaire de créer une carte à part pour cet abonnement TPG-Duo ?

La carte d'accompagnement est valable sur le rayon de validité du demi-tarif, ce qui comprend les lignes tpg à l'intérieur du périmètre de la Z10 d'unireso, et permet de :

- Se faire accompagner gratuitement d'une autre personne en Suisse.
- Se faire accompagner gratuitement d'un chien guide d'aveugle ou d'un chien d'assistance en Suisse.
- Se faire accompagner gratuitement d'une autre personne et d'un chien guide d'aveugle ou d'un chien d'assistance en Suisse.
- Emmener gratuitement une personne accompagnante ou un chien guide d'aveugle ou un chien d'assistance lors de voyages en trafic international, si les titres de transport sont achetés en Suisse. Si une entreprise de transport applique des prix de marché, cette règle n'est pas valable. Les prix et les réductions sont définis directement par l'entreprise de transport concernée.

Par conséquent, il nous semble qu'elle fait déjà office « d'abonnement DUO » pour le proche aidant.

3. **Enfin, il a été indiqué à la commission que les personnes à mobilité réduite devaient nécessairement se rendre au guichet (hôtel de police de la Gravière) pour retirer leur abonnement et qu'il ne leur était pas possible de le faire en ligne, contrairement aux autres usagers qui peuvent réaliser cet achat sans avoir à récupérer ledit abonnement en se rendant physiquement au guichet. Confirmez-vous que c'est le cas ? Si oui, serait-il envisageable de rendre cet achat accessible en ligne également pour les personnes à mobilité réduite ?**

De quels abonnements parlons-nous ? À notre connaissance, unireso n'a pas d'abonnement spécifique pour les personnes à mobilité réduite. Si nous parlons des abonnements unireso « AI », la distribution n'est possible que dans un point de vente (tpg ou CFF) car nous devons contrôler visuellement le justificatif du voyageur.

Nous restons bien entendu à disposition pour tout complément d'information et vous présentons nos meilleurs messages.

Rémy Burri

Responsable Opérationnel unireso



Rémy Burri, Directeur

Place Cornavin 2 | 1201 Genève | Suisse

M +41 79 683 88 27

rb@unireso-lemanpass.com



léman»pass





L'Association
des assureurs-maladie suisses

prio.swiss, Gutenbergstrasse 14, 3011 Berne

Clément Magnenat
Secrétariat général du Grand Conseil (SGGC)
Service du Mémorial
Rue Henri-Fazy 2
Case postale
1211 Genève 3

Marco Romano
Marco.Romano@prio.swiss
T 058 521 26 05

Berne, le 24 mars 2025

Motions «Pour une véritable reconnaissance des proches aidants!» et «Renforçons les ressources et l'information des proches aidés!»

Prise de position de prio.swiss

Chère Madame Roch,
Mesdames, Messieurs,

Nous vous remercions de la possibilité qui nous est donnée de prendre position dans l'affaire susvisée.

Dans le domaine des soins, les coûts augmentent depuis des années et leur croissance se poursuit inexorablement. Les chiffres de l'Office fédéral de la statistique montrent qu'en 2023, les coûts dans les établissements médicaux-sociaux suisses ont progressé de 5,1 pour cent et ceux de l'aide et des soins à domicile de 7,3 pour cent. Cumulés, ces coûts ont atteint près de 15 milliards de francs, ce qui représente 16 pour cent de l'ensemble des coûts du système de santé. Parallèlement au soutien professionnel des organisations d'aide et de soins à domicile et à l'offre des EMS, les proches aidants sont essentiels pour l'assistance et les soins fournis aux personnes en situation de vulnérabilité, en particulier dans le contexte du vieillissement de la population et de la pénurie aiguë de professionnels qualifiés.

M 3061: Pour une véritable reconnaissance des proches aidants!

Au niveau fédéral, les prestations prises en charge par l'assurance obligatoire des soins sont définies par la Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) et par l'Ordonnance sur l'assurance-maladie (OAMal). Par conséquent, c'est dans le contexte de la législation fédérale qu'il convient d'évaluer la reconnaissance de proches aidants. Toute mesure prise au niveau cantonal en lien avec des proches aidants doit être harmonisée avec les développements au niveau fédéral.

Depuis l'arrêt prononcé par le Tribunal fédéral en 2019, de plus en plus de proches aidants sont engagés par des organisations disposant d'une autorisation pour dispenser une aide et des soins



L'Association
des assureurs-maladie suisses

à domicile. Dès lors que le besoin est avéré et qu'une prescription médicale a été établie, les soins fournis par des proches sont pris en charge par les assureurs-maladie en tant que soins de base selon l'art. 7a al. 1 let. c de l'Ordonnance sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (OPAS). Le nombre de ces organisations a explosé ces derniers temps, ce qui démontre que ce modèle commercial est lucratif.

La politique a reconnu la nécessité d'agir. L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) élabore actuellement un rapport qui approfondit les questions en lien avec l'engagement de proches aidants et analyse la pratique actuelle. Ce document pourra être utilisé comme base de travail pour décider d'éventuelles mesures ou réglementations. Par ailleurs, deux motions réclamant une rémunération adéquate des proches aidants sont en suspens au Parlement fédéral.^{1,2}

prio.swiss soutient ces deux motions et se prononce en faveur d'une baisse des rémunérations versées aux proches aidants par l'assurance obligatoire des soins (AOS). La prise en charge par l'AOS doit permettre, à l'avenir aussi, une rémunération équitable des prestations de soins essentielles fournies par des proches, mais mettre toutefois un frein aux pratiques lucratives mises en place par des entreprises orientées sur les profits. En outre, nous réclamons un accompagnement étroit des proches aidants par l'organisation qui les emploie, un contrôle sans faille de la qualité ainsi qu'une réglementation de ces contrats de travail dans la Loi sur le travail.

Dans ce contexte, prio.swiss recommande d'attendre le rapport du Conseil fédéral pour harmoniser d'éventuelles mesures de reconnaissance de proches aidants au niveau cantonal avec les résultats du rapport et les mesures au niveau fédéral.

M 3062: Renforçons les ressources et l'information des proches aidés!

Cette motion demande la réalisation de campagnes de communication pour attirer l'attention de la population genevoise sur la possibilité de bénéficier d'une allocation pour impotent de l'AI. En analysant la situation, la Commission des affaires sociales a constaté que chez certains assureurs, le versement de l'allocation pour impotent est encore liée à une réduction de la contribution de l'AOS aux prestations de soins prises en charge par la LAMal.

prio.swiss s'abstient de s'exprimer sur l'objet principal de la motion – à savoir la réalisation de campagnes de communication. La mise en place de telles campagnes relève de la stricte compétence décisionnelle du canton de Genève. En ce qui concerne la réduction de la contribution de l'AOS aux prestations de soins prises en charge par la LAMal, nous pouvons confirmer qu'un changement de pratique a eu lieu dans la jurisprudence du Tribunal fédéral. Aux termes de l'arrêt prononcé le 29 août 2024 (9C_480/2022) par le Tribunal fédéral, les assureurs-

¹ 24.4355 Réduire les contributions versées aux entreprises qui emploient des proches aidants (Motion) - Hässig Patrick

² 24.4356 Réduire les contributions versées aux entreprises qui emploient des proches aidants (Motion) - Zybach Ursula



L'Association
des assureurs-maladie suisses

maladie n'ont plus le droit de réduire leurs contributions aux soins ambulatoires lorsqu'une personne perçoit, en supplément, une allocation pour impotent de l'AI.

Dans l'espoir que ces appréciations viendront soutenir les travaux de la Commission, nous vous adressons Mesdames, Messieurs, nos meilleures salutations.

Marco Romano
Directeur adjoint,
Responsable de la politique de la santé

Cornelia Meier
Responsable projet Economie de la santé

Date de dépôt : 2 juin 2025

RAPPORT DE LA MINORITÉ

Rapport de Thierry Oppikofer

La motion 3061 fait partie d'un trio de motions dont l'objectif – ô combien louable – est de soutenir les proches aidants, les proches aidés, puis les enfants proches aidants. Bien entendu, le groupe PLR, en refusant d'approuver cette première motion de la série, n'entendait aucunement remettre en cause l'importance du sujet de la proche aidance, ni offrir à certains groupes de ce Parlement l'occasion toujours appréciée de dénoncer l'égoïsme, l'avarice, sans oublier la très classique arrogance de la droite.

La commission des affaires sociales a consacré une dizaine de séances à ce sujet. Elles ont montré que tout le monde ou presque, y compris le Département, saluait cette nouvelle salve de bons sentiments, ce « geste politique » permettant d'autant plus efficacement d'enfoncer une porte ouverte que personne n'était là pour la refermer, pas même les représentants de droite.

La FéGAPH (Fédération genevoise des associations de personnes handicapées et de leurs proches), qu'on pourrait difficilement taxer d'officine néolibérale puisque deux de ses dirigeants, deux de nos collègues socialistes, la représentent toujours avec passion en audition, la FéGAPH – naturellement favorable à la motion – a elle-même souligné qu'un nombre impressionnant de motions et de projets de loi concernant les proches aidants avaient émaillé depuis quinze ans les travaux de ce Grand Conseil. L'article 173 de la Constitution genevoise précise que « l'Etat soutient l'action des proches aidants ». Il existe un Service étatique de la proche aidance, avec une déléguée qui effectue un travail remarquable. La motion, amendée en cours de route, ne réclame plus une carte TPG de faveur toute la semaine pour les proches aidants et les proches aidés, mais elle continue à exiger des mesures et des allègements « spécifiques », sans qu'on puisse estimer le coût de ceux-ci.

Par ailleurs, comment déterminer où s'arrête la solidarité familiale ou amicale et où commence la proche aidance qu'il s'agirait de doter d'un statut, nécessairement difficile et coûteux à établir ?

La minorité de la commission constate que des conseils, des aides, des ateliers, une permanence de renseignement, des espaces de parole, des

structures de répit court ou long, des cartes d'urgence sont proposés et accessibles – les adresses et coordonnées sont en ligne. Un renforcement du SESPA (Service cantonal des seniors et de la proche aide) est certainement souhaitable et il coûterait certainement moins cher que l'usine à gaz administrative qu'impliquerait la gestion d'un statut officiel de proche aidant. En fait, même si le DCS semble le supporter avec aisance, il est superflu de bombarder l'Etat avec des textes pétris de bons sentiments dont on s'épargne de calculer les coûts réels pour l'ensemble des contribuables.

Voilà pourquoi la minorité de la commission vous invite ardemment, Mesdames et Messieurs les députés, à rejeter cette motion.