

Projet présenté par les députés :

M^{mes} et MM. Salima Moyard, Christian Frey, Caroline Marti, Thomas Wenger, Cyril Mizrahi, Marion Sobanek, Jean-Charles Rielle, Roger Deneys, Irène Buche, Lydia Schneider Hausser, Magali Orsini, Jocelyne Haller, Christian Zaugg, Nicole Valiquier Grecuccio, Olivier Baud, Christina Meissner

Date de dépôt : 29 août 2017

Projet de loi

modifiant la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom) (K 1 06) (Pour un droit au répit pour les proches-aidants)

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève
décrète ce qui suit :

Art. 1 Modifications

La loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom), du 26 juin 2008, est modifiée comme suit :

Art. 7, al. 2, 3, 4 (nouveaux)

² Les proches-aidants qui en font la demande ont droit à 28 jours au minimum et, en principe, à 45 jours au maximum de répit par année civile.

³ Le Département développe les structures du réseau de soins nécessaires à la prise en charge des bénéficiaires afin que les proches-aidants puissent pleinement exercer leur droit au répit.

⁴ Le Département informe les proches-aidants de leur droit au répit.

Art. 28, al. 3 (nouveau)***Modification du ...***

³ Le Département dispose de 5 ans dès l'entrée en vigueur de la modification du <date de la modification> pour développer les structures du réseau de soins nécessaires à la prise en charge des bénéficiaires afin que les proches-aidants puissent pleinement exercer leur droit au répit selon l'article 7, alinéa 2.

Art. 2 **Entrée en vigueur**

La présente loi entre en vigueur le lendemain de sa promulgation dans la Feuille d'avis officielle.

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames et
Messieurs les député-e-s,

Le développement d'une politique publique en faveur des proches-aidants a occupé le Grand Conseil à de nombreuses reprises ces dernières années. Les motions M 1866 et M 1876, déposées en 2009, ont fait l'objet de nombreux rapports et allers-retours entre le Grand Conseil et le Conseil d'Etat. Le dernier rapport en date¹ a débouché sur la motion M 2155. Celle-ci a été adoptée et a fait l'objet d'un rapport du Conseil d'Etat en octobre 2014. D'autre part, le Conseil d'Etat a rendu, toujours en octobre 2014, le rapport RD 1061², découlant du vote de la loi 10611 en mai 2010. Un rapport de plus, serions-nous tentés de dire avec quelques années de recul, face au manque de moyens investis pour développer cette politique publique pourtant reconnue non seulement comme nécessaire mais aussi comme judicieuse sur le plan économique pour l'Etat ! En effet, les besoins des proches-aidants ont été identifiés de longue date tout comme les économies réalisées par l'Etat lorsque des proches prennent en charge une personne ayant besoin d'assistance plutôt que de se tourner, notamment, vers une prise en charge en établissement pour personnes âgées.

55'000 proches-aidants

Pour rappel, la *Commission consultative pour le soutien des proches-aidants à domicile*, créée suite au dépôt de la motion M 1866 et active depuis 2012, a adopté la définition suivante du proche-aidant : « *Une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien*

¹ Disponible sous : <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/M02155.pdf>

² RD 1061, *Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur l'évaluation de l'exploitation des unités d'accueil temporaire de répit (UATR) de l'Institution genevoise de maintien à domicile (IMAD) et des lits « UATR » des Cliniques genevoises de Joli-Mont et de Montana ainsi que du projet pilote d'unité d'accueil temporaire médicalisée (UATM)*, disponible sous : <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/RD01061.pdf>

*social. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat. »*³

Le nombre de proches-aidants n'est pas facile à déterminer compte tenu du fait que ceux-ci n'ont pas de statut officiel. « L'enquête suisse sur la santé (ESS) de 2012 offre quelques réponses à la question lancinante du dénombrement des proches-aidants. Dans le canton de Genève et selon les chiffres fournis par l'OCSTAT, environ 22% des personnes âgées de 15 ans ou plus, soit environ 88'000 individus, aident régulièrement – sans être payées pour cela – une ou des personnes qui ont des problèmes de santé, qu'elles vivent ou non avec elles. Ces proches-aidants sont majoritairement des femmes (61%) et plus de 75% d'entre eux ont moins de 65 ans. Les modalités de réponse à la question “A quelle fréquence faites-vous cela ?” permettent de s'approcher de la définition du proche-aidant adoptée par la commission consultative, en ne considérant que les modalités “Presque tous les jours” et “A peu près une fois par semaine”, et en ignorant les modalités “A peu près une fois par mois” et “Quelques fois par année”. **Selon ces critères plus restrictifs, le pourcentage de proches-aidants âgés de 15 ans ou plus dans la population genevoise passe alors de 22 à 14% environ, soit 55'000 personnes.** »⁴

Le répit, premier besoin des proches-aidants

Selon l'enquête *AGeneva Care* datant de juillet 2015⁵ et ayant sondé la situation des proches-aidants des clients de l'IMAD :

- 65% des proches-aidants sont *mariés ou en couple* avec la personne aidée ;
- la moitié des proches-aidants *habitent* avec la personne aidée ;
- 19,7% des proches qui apportent de l'aide à leur père ou à leur mère *vivent* avec la personne aidée ;
- un tiers des proches-aidants *travaille* et 46% sont retraités ;
- l'aide est apportée *depuis plus de 8 ans en moyenne*, 12 ans quand le proche est un conjoint ou concubin et 6 ans quand le proche est un enfant ;

³ <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/M02155.pdf>, p. 31.

⁴ <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/M02155A.pdf>, p. 5.

⁵ Étude sur les proches-aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien à domicile dans le Canton de Genève, juillet 2015, disponible sous : http://ge.ch/sante/media/site_sante/files/imce/planification-reseau-soins/doc/ddp_rapport_commission_proches_aidants_dgs_agenevacare_juillet2015_v_f.pdf.

- plus du quart des proches-aidants (26.8%) estiment que les personnes auxquelles ils apportent de l'aide sont très *dépendantes*, 34.2% qu'elles sont modérément, 26.6% faiblement dépendantes et 12.4% qu'elles sont majoritairement indépendantes ;
- en moyenne, la *durée de l'aide hebdomadaire* est de 27 heures. Un conjoint ou concubin apporte 52 heures d'aide par semaine, un enfant 16 heures ;
- *l'intensité de l'aide* est fortement liée au degré de dépendance de la personne aidée. Un proche-aidant s'occupant d'un proche considéré comme fortement dépendant lui consacre 61 heures par semaine ;
- la principale répercussion de l'aide apportée par les proches est la *fatigue* qui concerne 63% des proches-aidants. La moitié des personnes interrogées déclarent que le soutien qu'ils apportent à leur proche a des répercussions sur leur bien-être (49.8%) et une proportion quasiment équivalente (49.4%) ressent un sentiment *d'emprisonnement* lié à leur statut de proche-aidant.
- 70% des proches-aidants expriment leur besoin de *faire une pause*, et un tiers déclare n'avoir personne pour les remplacer dans ce cas-là. Les proches prenant en charge un conjoint ou concubin manifestent plus fréquemment un besoin de répit et sont également ceux qui en ont le moins la possibilité.
- plus de la moitié des proches-aidants (56.2%) estiment que des *informations et des conseils* sur le type d'aide et de soutiens disponibles, ainsi que sur les moyens de les obtenir, leur seraient utiles en tant que proches impliqués dans l'aide et les soins.

L'enquête *AGeneva Care* identifie 3 besoins principaux des proches-aidants :

- *un besoin d'information* ; la LSDom et le RSDom prévoient d'ores et déjà des mesures d'information. Celles-ci sont de toute évidence insuffisamment mises en œuvre, mais cela ne relève plus du contenu législatif mais de la mise en œuvre de la loi par le DEAS ;
- *un besoin de reconnaissance et de coordination* qui semble devoir être mis en œuvre avant tout dans les pratiques concrètes du réseau de soin, via le DEAS ;
- *un besoin de suppléance et de répit*.

Le présent projet de loi est centré sur le besoin de répit dans la mesure où il nécessite de toute évidence le développement de nouvelles prestations qui, bien qu'elles existent, sont peu connues et très peu développées face

au nombre de proches-aidants qui devraient, compte tenu de leur implication, du stress et de la fatigue qui en découle, pouvoir en bénéficier.

L'offre de répit pour les proches-aidants

L'offre actuelle pour les proches-aidants en matière de répit – soit la possibilité de pouvoir être relevé temporairement de ses tâches quotidiennes auprès du proche aidé – est constituée à Genève principalement (selon la page internet que leur consacre l'Etat de Genève⁶), des UATR, de l'UATM et de l'offre de prise en charge à la journée par des foyers pour personnes âgées.

Les *Unités d'Accueil Temporaire et de Répit* (UATR) constituent la principale source de répit pour les proches-aidants. Il y a deux UATR à Genève (Thônex, IEPA *Les Jumelles* et *Villereuse*) qui accueillent temporairement les personnes aidées pour permettre au proche-aidant d'avoir quelques jours de répit. Cinq lits sont également disponibles dans des EMS (Bon Séjour, Val Fleuri, Foyer Saint Paul, La Louvière).

L'*Unité d'Accueil Temporaire Médicalisée* (UATM) offre la possibilité aux médecins traitants de faire admettre des patients pour un court séjour, de 24 heures à quelques jours. Cela peut être une relève pour un proche-aidant dans une situation médicale temporaire qui le nécessite. Cette offre vise avant tout à répondre à un besoin médical temporaire (géré par *Cité générations*) de la personne aidée plutôt qu'à répondre au besoin de répit d'un proche-aidant, même si elle peut y concourir.

L'*Association genevoise des foyers pour personnes âgées* offre des prises en charge à la journée et parfois de nuit dans neuf foyers. Cette offre peut permettre de libérer ponctuellement un proche-aidant.

Une offre de répit très insuffisante

Selon le rapport RD 1061⁷ du Conseil d'Etat au Grand Conseil, l'IMAD « exploite 38 lits sur deux sites (*Les Jumelles* et *Villereuse*) et les Cliniques de Joli-Mont et de Montana offrent respectivement cinq et un lit de répit. L'offre actuelle est donc de 44 lits au total. » 385 clients ont été admis pour un séjour dans les UATR en 2012 (IMAD, Joli-Mont, Montana), dont 372 personnes de plus de 65 ans. Il y a de plus quelques lits dans des EMS pour des accueils de courte durée.

⁶ <http://www.ge.ch/reseau-de-soins/proches-aidants.asp>

⁷ <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/RD01061.pdf>, p. 3.

Selon le rapport « Unité d'Accueil Temporaire de Répit (UATR) - Evaluation de l'exercice 2012 »⁸, « le nombre de lits de courts séjours en homes médicalisés (autorisés à facturer des soins infirmiers sous le régime LAMal) était en moyenne de 1,0 lit pour mille habitants de plus de 65 ans en Suisse en 2012, mais plus élevé dans certains cantons (1,6 pour mille dans le canton de Vaud par exemple). Le nombre de lits nécessaires au canton de Genève se situerait ainsi entre 76 lits (moyenne suisse) et 122 lits (moyenne vaudoise). »⁹ Le rapport note un peu plus loin : « Les lits d'UATR n'ont pas été totalement occupés durant les périodes creuses (en dehors des périodes de vacances) et le taux de recours aux prestations de répit paraît bas dans le canton de Genève par rapport à d'autres cantons. Il est donc probable que l'existence de cette prestation n'est encore pas suffisamment connue de la population, des médecins installés et peut-être de certains infirmiers à domicile. »¹⁰

Selon les données plus récentes de la Planification sanitaire du canton de Genève 2016-2019, le nombre de lits UATR est tombé à 38 lits avec la fermeture des lits des cliniques Joli-Mont et Montana. Si la nécessité de créer 60 lits supplémentaires d'ici 2019 est réaffirmée et qu'un échéancier est établi (20 lits en 2016, 15 lits en 2017 et 2018, et 10 lits en 2019), aucun projet concret n'est avancé !¹¹ Il y a donc fort à craindre que ces prévisions se révèlent au final n'être qu'un mirage !

L'unique UATM de Genève est celle de Cité générations, à Onex. En 2012, elle a offert 50 séjours, soit 300 jours de prise en charge selon le RD 1061. **La planification sanitaire 2016-2019 indique qu'il serait nécessaire de disposer de 20 lits, et donc d'une nouvelle structure, tout en indiquant qu'il n'existe aucun projet précis d'ouverture d'une nouvelle UATM !¹²**

Selon *l'Association regroupant les foyers pour personnes âgées*,¹³ ceux-ci totalisent 132 places. 647 personnes âgées ont fréquenté les foyers en 2015 pour totaliser près de 25'000 journées. A cela s'ajoutent deux foyers spécialisés pour les personnes touchées par des troubles cognitifs. **La planification médico-sociale 2016-2019 établit que 6 foyers de plus**

⁸ Rapport réalisé par le Dr Yves Eggli à la demande du DEAS et annexé au rapport RD 1061.

⁹ <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/RD01061.pdf>, p. 45.

¹⁰ <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/RD01061.pdf>, p. 56.

¹¹ <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/RD01133.pdf>, p. 148.

¹² <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/RD01133.pdf>, p. 151.

¹³ <http://www.foyers-jour-nuit.ch/l-association-2/>

seraient nécessaires tout en constatant peu après qu'aucun projet n'est identifié sur la même période !¹⁴

Enfin, il n'existe à Genève que trop peu de *services de relève à domicile*. C'est pourtant dans certains cas un moyen plus simple d'octroyer du répit à un proche-aidant, tout en assurant la présence nécessaire à la personne aidée. Des services de ce type sont très développés dans d'autres cantons et même soutenus par l'Etat. C'est, par exemple, le cas de la fondation PRO-XY dans le canton de Vaud, au bénéfice d'une convention avec l'Etat qui fournit des prestations de relève des proches-aidants à domicile ainsi que d'accompagnement de personnes âgées. De tels modèles pourraient certainement être également intéressants à Genève, en complémentarité avec le développement des UATR et UATM, car ciblant des situations différentes.

Genève ne tient et ne tiendra pas ses promesses

Cette offre de répit insuffisante ne date pas d'hier. Elle est d'ailleurs constatée par la Commission consultative pour le soutien des proches-aidants actifs à domicile en 2012 dans son rapport intermédiaire¹⁵ au DEAS : « D'une manière générale, les membres du GT4 (groupe de travail 4, *ndlr*) estiment que les structures actuelles de répit ont atteint leurs limites et qu'il est urgent de les renforcer. (...) Le nombre de lits d'UATR est insuffisant pour couvrir les besoins. Les UATR ont pour vocation le maintien à domicile et s'adressent donc aux personnes à domicile afin d'offrir un répit à leur(s) proche(s) et non pas à celles qui sont en attente de placement en EMS. (...) Le nombre de foyers est insuffisant pour répondre aux besoins (existence de listes d'attente). Actuellement, il manque déjà un, voire deux foyers. »¹⁶

La commission consultative préconisait alors (en 2012 !) les mesures suivantes :

- « Ouvrir des lits UATR supplémentaires afin d'atteindre l'objectif de 100 lits au total d'ici fin 2015, défini dans la planification médico-sociale et sanitaire 2011-2015 ;
- Foyers : selon la planification médico-sociale et sanitaire, on estime ce besoin (option optimale) à 10 nouveaux foyers d'ici 2015. En particulier, un foyer de jour sur la rive gauche, similaire au Relais Dumas, est à prévoir rapidement. »¹⁷

¹⁴ <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/RD01133.pdf>, p. 143.

¹⁵ Disponible en annexe du rapport M 1866-B, M 1876-D, M 2155.

¹⁶ <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/M02155.pdf>, p.47.

¹⁷ <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/M02155.pdf>, p. 48.

Ces recommandations n'ont pas été suivies d'effets. L'objectif, contenu dans la planification médico-sociale et sanitaire 2011-2015, de disposer de 100 lits UATR n'a largement pas été atteint et est maintenant reconduit pour la période 2016-2019. Le rapport RD 1061, de 2014, préconisait de développer les UATM en visant une nouvelle structure sur la rive gauche et de disposer de 100 lits UATR en ouvrant des lits dans les établissements pour personnes âgées. Cette manière de développer les lits UATR est par ailleurs critiquable dans la mesure où elle risque d'opposer deux besoins : développer le nombre de lits pour les longs séjours et pour les courts séjours. Pire, comme souligné ci-dessus, il y a fort à parier qu'elle ne se réalisera pas. **Alors que la planification sanitaire visait la création de 20 lits UATR en 2016, le Rapport sur les comptes 2016 consacré à la politique K relative aux réseaux de soins indique que « la création de lits UATR dans les EMS s'est poursuivie en 2016 par l'ouverture d'un lit (souligné par nous) à l'EMS Val Fleuri en janvier.** ¹⁸ » !

Donner un droit au répit et développer les structures nécessaires

Selon les données citées ci-dessus et en additionnant le nombre de personnes accueillies par les UATR, UATM et foyers, on peut estimer qu'un peu plus d'un millier de personnes âgées bénéficient d'un court séjour par année. Ce séjour a pu remplir le rôle de temps de répit pour un potentiel proche-aidant. Ce chiffre paraît très faible eu égard aux 55'000 proches-aidants actifs à Genève dont une part a besoin de périodes de répit. **L'étude *AGeneva Care* chiffre à 70% la part des proches-aidants de ses clients qui ont besoin de faire une pause. Appliqué au nombre total de proches-aidants à Genève, ce ratio permet d'avancer que 38'500 proches-aidants sont susceptibles d'avoir besoin de répit. On peut donc en conclure que l'offre genevoise est clairement insuffisante,** même si les besoins évalués ne correspondent pas aux demandes de répit exprimées dans la mesure où beaucoup de proches-aidants ne formulent pas une demande de répit par culpabilité d'« abandonner » quelques jours le proche aidé ou ignorent les possibilités existantes. D'autre part, le fait que Genève promet nettement plus que ce qu'il réalise en la matière est clairement mis en évidence par la comparaison entre ce qui est projeté par les planifications sanitaires 2011-2015 et 2016-2019 et ce qui est réalisé ou en voie de l'être. **Le DEAS connaît les besoins des proches-aidants, mais la planification sanitaire démontre qu'il n'entend pas se donner les moyens d'y répondre.** En plus, il n'utilise ni les

¹⁸ Rapport sur les comptes 2016, Tome 2, p. 217, disponible sous : http://ge.ch/finances/media/finances/files/fichiers/tome2_hd_500web.pdf

26 places du Chalet Florimont qui est fermé depuis le début de cette année dans l'attente d'une utilisation future, ni les 30 places de la Nouvelle Roseaie comme possibilité de lieux de répit pour Genève.

Ce projet de loi entend donc contraindre le canton à investir dans cette politique publique :

- en fixant un droit au répit pour les proches-aidants en lieu et place d'une possibilité d'obtenir du répit comme le prévoit le RSDom actuel ;
- en augmentant le nombre de jours de répit prévu de 5 à 28 jours annuels tout en maintenant le maximum de 45 jours qui peut être dépassé dans certains cas particuliers ;
- en contraignant le canton à développer les structures nécessaires à l'exercice du droit au répit dans un délai de 5 ans ;
- en contraignant le canton à informer les proches-aidants sur leur droit au répit et sur les modalités concrètes pour en bénéficier.

Commentaire par article

Art. 7, alinéa 2

Un droit au répit pour les proches-aidants qui en font la demande est introduit dans la loi. Cela signifie que l'Etat doit être en mesure de prendre en charge le proche aidé pour une durée de 28 jours au minimum par année, soit 4 semaines et, en principe, de 45 jours au maximum. Le droit porte sur un nombre de jours par année et non sur une période forcément choisie par le proche-aidant compte tenu du fait que cela pourrait conduire à des difficultés de gestion des lieux d'accueil difficilement surmontables. Le chiffre de 45 jours de répit au maximum est repris de l'actuel RSDom. Le réseau de soins fixera la durée du droit dans le cadre de la fourchette prévue par la loi en tenant compte du degré d'investissement du proche-aidant et de son besoin de répit, tout en gardant la possibilité de fixer un droit plus élevé dans des cas exceptionnels qui le justifient.

Art. 7, alinéa 3

Compte tenu du fait que les besoins des proches-aidants et des personnes aidées sont en constante évolution, définir la capacité des structures nécessaires de manière figée dans la loi n'est pas adéquat. Le principe selon lequel le canton développe les structures du réseau de soins afin que les proches-aidants puissent pleinement exercer leur droit au répit est donc inscrit dans la loi.

Art. 7, alinéa 4

L'exercice du droit au répit nécessite une demande de la part du proche-aidant. Il faut donc qu'il soit informé de son droit, des différentes offres existantes ou encore de la manière de formuler sa demande afin que le droit au répit soit concrétisé. Le principe d'une information par le Département sur le droit au répit auprès des proches-aidants est donc nécessaire.

Art. 28, alinéa 3

Cette disposition transitoire laisse 5 ans au canton pour développer les structures du réseau de soins nécessaires à l'exercice par les proches-aidants de leur droit au répit, compte tenu du temps nécessaire à la réalisation des structures adéquates.

Au bénéfice de ces explications, nous vous prions, Mesdames et Messieurs les député-e-s, de réserver un bon accueil à ce projet de loi.