



**2017**

**2020**

# **PROGRAMME DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS DU CANTON DE GENEVE**

## **RESUME**

Ce programme fait état du suivi des réponses données par le Conseil d'Etat aux invites de la motion 2155 "Proches aidants : des solutions pratiques" et propose quatre objectifs prioritaires assortis de onze actions à développer dans les quatre ans à venir.

Commission consultative  
pour le soutien des proches  
aidants actifs à domicile

Septembre 2017

Afin d'alléger le texte, les formes masculines et féminines employées dans le présent document désignent aussi bien les femmes que les hommes.

Les éléments contenus dans le présent programme sont uniquement basés sur les données entérinées par les membres de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile (ci-après : la Commission).

Pour mémoire, la définition du proche aidant, telle qu'adoptée par la Commission, est la suivante :

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

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

## 1. AVANT-PROPOS

En Suisse, des milliers de personnes (enfants, conjoints, parents ou amis) apportent une aide significative à leur proche lorsqu'il est âgé ou malade. Ils soutiennent leur proche sur le plan émotionnel et psychique, ils s'occupent de lui sur le plan social et financier, ils organisent de l'aide, se chargent des transports, assurent un soutien administratif et des tâches ménagères. Ils fournissent aussi des soins proprement dits. Rien que parmi les salariés, quelques 330'000 personnes assument régulièrement des activités soignantes et d'accompagnement social. A cela s'ajoutent les nombreux retraités qui s'occupent de leur conjoint devenu vulnérable. Environ 700'000 personnes de tous âges bénéficient de cette aide.

Selon l'Enquête suisse sur la santé (ESS) de 2012, 22% des genevois âgés de quinze ans ou plus aident régulièrement – sans être payés pour cela – une ou des personnes qui ont des problèmes de santé, ce qui représente environ 88'000 personnes. Parmi les proches aidants genevois, un peu plus des trois quarts (78%) ont moins de 65 ans et 63% le font presque tous les jours ou à peu près une fois par semaine. Cette aide est assumée principalement par les femmes (61%) et par les personnes âgées de 50 à 64 ans (31%).

A Genève, la politique de soutien aux proches aidants est une politique jugée prioritaire. Depuis 2012, l'engagement, l'expertise et la connaissance du terrain des membres de la Commission ont permis de mettre en place le cadre général de cette politique de soutien. Le principe de soutien aux proches aidants est inscrit dans la nouvelle Constitution (article 173 : « L'Etat soutient l'action des proches aidants ») et figure parmi les objectifs prioritaires du programme de législature 2014-2018 du Conseil d'Etat<sup>1</sup>.

Le rapport intermédiaire livré par cette Commission en octobre 2012 a contribué à recenser l'ensemble des prestations disponibles sur le canton de Genève pour soutenir les proches aidants et à identifier les mesures prioritaires à développer<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> [http://www.ge.ch/conseil\\_etat/2013-2018/communiqués/doc/20140611-programme-legislature.pdf](http://www.ge.ch/conseil_etat/2013-2018/communiqués/doc/20140611-programme-legislature.pdf)

<sup>2</sup> <http://ge.ch/sante/planification-reseau-de-soins/reseau-de-soins/proches-aidants/planification-reseau-de-soins-commission-consultative>

Suite à ce rapport, la Commission a été invitée par le Grand Conseil, dans la motion 2155 « Proches aidants : des solutions pratiques », adoptée en juin 2013, à développer un outil pour évaluer de manière plus précise et spécifique les besoins des proches aidants à Genève<sup>3</sup>.

L'étude AGenevaCare menée entre juin et novembre 2014 par l'Institution genevoise de maintien à domicile (imad), en collaboration avec l'Université de Lausanne, a permis de définir plus clairement les profils des proches aidants sur le canton de Genève. Celle-ci a aussi mis en évidence un certain nombre de besoins sur lesquels nous allons pouvoir agir. Grâce à la contribution de ces proches, grâce aussi aux retours des collaborateurs de l'imad, l'Etat dispose aujourd'hui de données plus précises et très utiles<sup>4</sup>.

Ces données nous aident à concevoir et développer des mesures de soutien mieux ciblées et plus adaptées – des mesures qui bénéficieront aux proches aidants bien sûr mais aussi à leur parent ou proche aidé, de même qu'aux professionnels de soins qui travaillent avec eux.

Trois besoins majeurs du proche aidant ont été mis en évidence (cf. flyer étude AGenevaCare, **cf. annexe 1, pages 48 et 49**) :

## **1. Besoin de plus d'information et d'un meilleur accès aux informations disponibles**

Afin d'améliorer le flux d'information autour du dispositif de soutien existant, le département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS), avec l'appui de la Commission, a créé un portail d'information ([www.ge.ch/reseau-de-soins](http://www.ge.ch/reseau-de-soins)) qui liste les prestations disponibles dans le canton de Genève pour les personnes âgées atteintes dans leur santé ou en perte d'autonomie.

Plusieurs rubriques sont consacrées à leurs proches. Il est prévu d'enrichir périodiquement le contenu de ce site, dont les renseignements fournis sont mis à jour en continu. Ce portail « réseau de soins » a aussi pour vocation d'offrir aux personnes en perte d'autonomie et à leurs proches aidants un fil conducteur afin qu'ils puissent mieux se projeter dans un parcours de vie cohérent et envisager la prise en charge dans la continuité.

Pour les personnes n'ayant pas d'accès à Internet et donc au portail « réseau de soins », le DEAS va également produire des dépliants avec un visuel simple, destinés à une très large diffusion et pouvant comporter des rubriques telles que les immeubles avec encadrement pour personnes âgées (IEPA), les structures de répit (foyer de jour, Unité d'accueil temporaire de répit (UATR), Unité d'accueil temporaire médicalisée (UATM), etc.), l'aide et les soins à domicile, les établissements médico-sociaux (EMS), l'aide financière, les groupes d'entraide.

---

<sup>3</sup> <http://ge.ch/grandconseil/data/loisvotee/MV02155.pdf>

<sup>4</sup> « Etude sur les proches aidants et les professionnels de l'imad dans le canton de Genève - AGeneva Care » - Stéphanie Pin, Prof. Dario Spini et Prof. Pasqualina Perrig-Chiello - Juillet 2015 - <http://ge.ch/sante/planification-reseau-de-soins/reseau-de-soins/proches-aidants/enquete-imad-unil>

## **2. Besoin d'une meilleure reconnaissance du statut de proche aidant et d'une meilleure coordination entre leur rôle et celui des professionnels engagés dans l'aide et les soins à domicile**

Le développement de la plateforme (<http://www.MonDossierMedical.ch>) a favorisé la coordination entre tous les intervenants grâce au partage du dossier informatisé du patient. Cette plateforme pourra évoluer pour servir d'interface afin de faciliter également la coordination entre les proches aidants et les professionnels engagés dans l'aide et les soins à domicile.

Depuis 2013, la journée intercantonale ainsi que l'exposition « Proches aidants tous les jours... », relayée par différentes communes, contribuent à la reconnaissance du statut du proche aidant.

En 2017, le DEAS, en partenariat avec les villes de Vernier, Meyrin et Genève, prolonge cette journée intercantonale sur six jours au centre commercial de Balexert à Vernier (du 30 octobre au 4 novembre), afin d'informer un large public, citoyen et professionnel, et surtout de toucher de nouveaux proches aidants.

## **3. Besoin de plus de prestations de répit**

Il ressort de l'étude AGenevaCare que les prestations de soutien et de répit existent mais que les proches aidants n'y font pas appel systématiquement. Les prestations de répit doivent être plus finement adaptées. Plusieurs améliorations ont été déjà entreprises :

- a) depuis juin 2015, l'ouverture de lits UATR en EMS a débuté afin d'augmenter l'offre en termes de capacité, mais aussi en termes de couverture géographique, et de donner aux personnes concernées la possibilité d'un premier contact avec l'EMS;
- b) depuis 2016, un sixième jour d'ouverture se met progressivement en place dans les foyers existants pour répondre aux besoins identifiés. De plus, deux foyers supplémentaires pourront voir le jour à l'horizon 2020;
- c) des projets de construction d'IEPA sont en cours de développement : plusieurs logements supplémentaires sont prévus à l'horizon 2022;
- d) à Cité Générations, une UATM de dix lits accueille des personnes qui ne sont pas stabilisées au plan médical et qui ne peuvent pas rentrer à domicile dans l'immédiat, tout en ne nécessitant pas une hospitalisation. Cette UATM figure sur la liste LAMal des hôpitaux et son activité est cofinancée par l'Etat et les assureurs selon la clé de répartition appliquée à tous les hôpitaux listés ; courant 2018, deux nouveaux lits seront en exploitation et dix nouveaux lits sont planifiés sur la rive gauche;
- e) le DEAS, avec l'appui de la Commission, a développé d'autres mesures de répit ciblant des groupes de proches aidants spécifiques. Il s'agit notamment de la mise en place d'une prestation de « répit aux familles avec enfants gravement malades », assurée par l'imad, du financement de développement des prestations de relève pour les proches aidants de personnes confrontées à la problématique d'Alzheimer, du financement d'une étude sur les besoins des proches aidants des clients d'imad, d'un inventaire des groupes de soutien aux proches aidants actifs dans le canton de Genève.

## La motion 2155 « Proches aidants : des solutions pratiques »

Le Grand Conseil a pris acte du rapport du Conseil d'Etat lors de sa séance du 14 novembre 2014 (<http://ge.ch/grandconseil/data/texte/M02155A.pdf>).

Quatre invites ont été faites au Conseil d'Etat :

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

Les réponses du Conseil d'Etat ont été les suivantes :

1. il tire un bilan positif de l'activité de la Commission, dont les membres sont très engagés, et répond favorablement au souhait des députés de prolonger le mandat de cette Commission, qui a prouvé son utilité;
2. le DEAS a chargé l'imad de déterminer les besoins spécifiques des proches aidants agissant pour ses propres clients, ceci afin de répondre à la préoccupation du Conseil d'Etat qui souhaite s'assurer que les besoins des proches aidants sont couverts.

Pour mener à bien cette enquête, l'imad a mandaté l'Université de Lausanne, représentée par le Pôle de recherche nationale LIVES. Le rapport « AGenevaCare » a été remis en juillet 2015 et cible les proches aidants. Ce rapport présente, notamment, les profils des proches aidants, leur situation professionnelle, les aides financières dont ils bénéficient, leur réseau social, ainsi que leurs besoins, qui sont essentiellement des informations et des conseils sur les aides disponibles, du répit et de la reconnaissance. Sur la base des résultats de ce rapport, le canton pourra proposer aux proches aidants un dispositif de prestations en réponse à leurs besoins.

La Commission examinera dans quelle mesure la méthodologie utilisée par l'imad pourra être adaptée aux situations non couvertes par l'enquête, afin d'appréhender les besoins de l'ensemble des proches aidants, notamment dans les situations dans lesquelles l'imad n'intervient pas mais où des proches aidants sont actifs et ont des besoins;

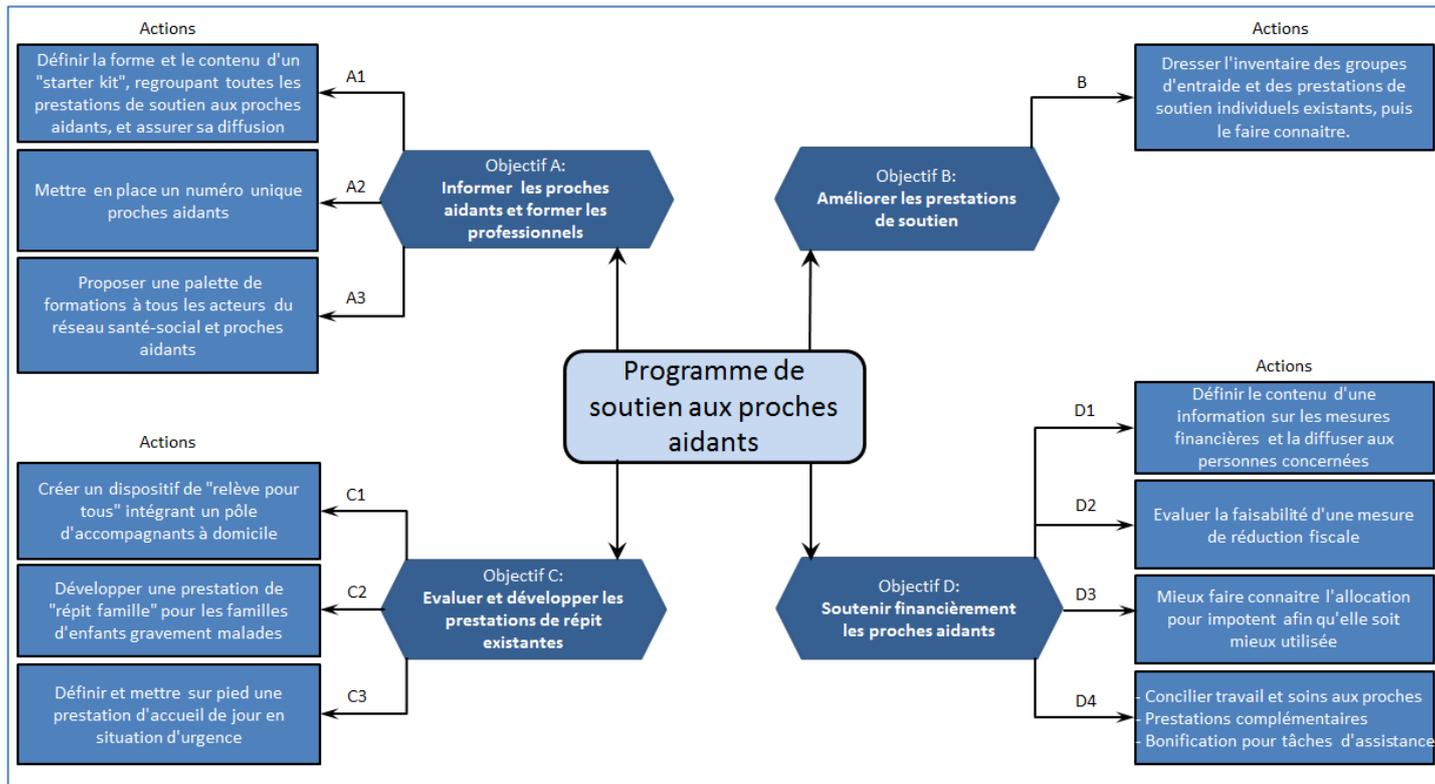
3. les cinq groupes de travail existants, issus de la Commission, ont repris leur activité et ont travaillé à la définition de plans d'actions prioritaires identifiées et retenues par la Commission dans son rapport intermédiaire d'octobre 2012 : information-formation-conseil, soutien, répit et soutien financier;
4. Le DEAS, sensibilisé à la problématique des parents qui, confrontés à la maladie grave d'un enfant ne peuvent plus concilier vie professionnelle et vie familiale, a soutenu plusieurs prestations spécifiques, aujourd'hui disponibles dans le canton de Genève pour les parents d'enfants malades :
  - **le service social de l'Hôpital des enfants des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)**, qui se met à la disposition des familles : conseils, soutien dans les démarches administratives, orientation vers les prestations offertes dans le réseau genevois et, le cas échéant, sollicitation d'aides ponctuelles pour contribuer à les financer;
  - **l'imad**, qui offre une prestation de suppléance parentale combinée aux soins à l'enfant malade qui vise à maintenir le fonctionnement de la famille dans une situation difficile;

- **le Chaperon Rouge, service de garde d'enfants à domicile de la Croix-Rouge genevoise**, qui propose aux parents une solution d'urgence pendant la journée (mission d'une durée de 2 à 10 heures);
- **l'Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer (ARFEC)**, qui finance des postes « d'accompagnantes des familles », qui offre des espaces de rencontre réguliers aux parents concernés, qui soutient financièrement les parents pour les frais directs liés aux hospitalisations et qui recherche des solutions d'ordre pratique (orientation, soutien, aide financière);
- **la ligue genevoise contre le cancer**, qui, par la présence – en onco-pédiatrie une fois par 15 jours – d'un professionnel infirmier diplômé en oncologie et soins palliatifs, propose écoute et soutien aux familles, et informations concernant les diverses prestations offertes dans le réseau genevois. Le cas échéant, une aide financière directe peut être proposée pour pallier aux dépenses induites par la maladie et fortifier les ressources de la famille;
- **autres prestataires** : « A la maison.ch », « Mary Poppins », par exemple, qui sont également actifs dans le réseau d'aide aux familles d'enfants malades.

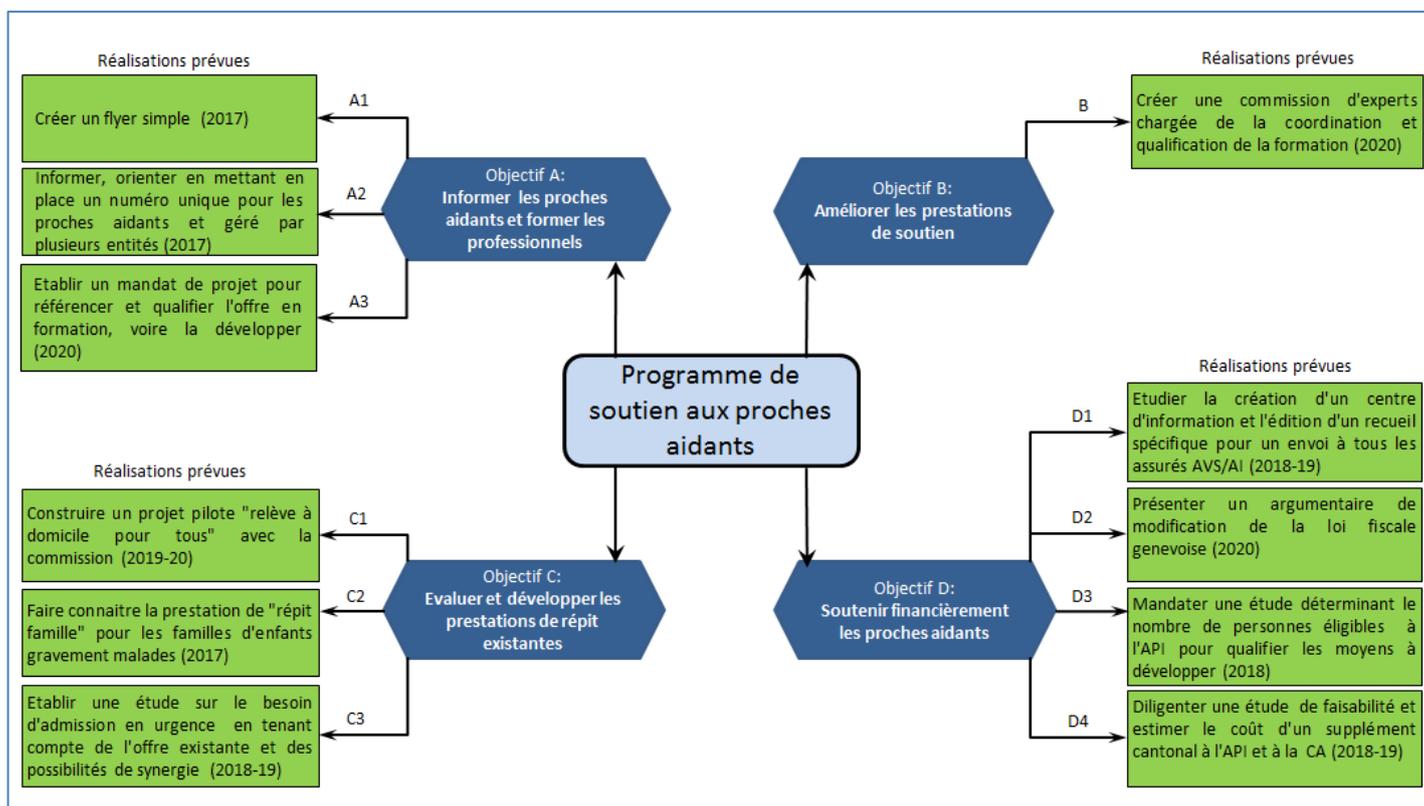
Pour le surplus, il est à relever que, vu sa thématique et la population concernée, le programme cantonal de soutien aux proches aidants a, en toute logique, un impact direct sur certaines des mesures préconisées par les plans cantonaux Alzheimer et Soins palliatifs.

## Pour le lecteur rapide

En synthèse, le présent programme fait état du suivi des réponses données par le Conseil d'Etat aux invites de la motion 2155 et propose quatre objectifs prioritaires assortis de onze actions à développer dans les quatre ans à venir (**Tableau A**).



Quatre groupes formés des membres de la Commission (**pages 45 et 46**) ont travaillé sur chacun des quatre objectifs et ont prévu les réalisations à entreprendre entre 2017 et 2020 (**Tableau B**).



## TABLE DES MATIERES

1. AVANT-PROPOS.....	2
2. OBJECTIF GLOBAL A : INFORMER LES PROCHES AIDANTS ET FORMER LES PROFESSIONNELS DU SECTEUR SANTÉ-SOCIAL AFIN D'APPORTER CONSEIL À LA POPULATION.....	9
3. OBJECTIF GLOBAL B : AMELIORER LES PRESTATIONS DE SOUTIEN .....	15
4. OBJECTIF GLOBAL C : EVALUER LES PRESTATIONS DE RÉPIT EXISTANTES ET ÉTOFFER L'OFFRE DE RÉPIT .....	19
5. OBJECTIF GLOBAL D : SOUTENIR FINANCIÈREMENT LES PROCHES AIDANTS.. .....	29
6. COHÉRENCE DU PROGRAMME CANTONAL GENEVOIS AVEC LA STRATÉGIE NATIONALE .....	40
7. MEMBRES DE LA COMMISSION CONSULTATIVE POUR LE SOUTIEN DES PROCHES AIDANTS ACTIFS A DOMICILE.....	44
8. MEMBRES DES GROUPES DE TRAVAIL .....	45
9. ABRÉVIATIONS .....	47
10. ANNEXES .....	48

## **2. OBJECTIF GLOBAL A : INFORMER LES PROCHES AIDANTS ET FORMER LES PROFESSIONNELS DU SECTEUR SANTE-SOCIAL AFIN D'APPORTER CONSEIL A LA POPULATION**

### **Contexte, situation actuelle**

Comme le démontrent les données relatives à l'étude AGeneva Care, l'information représente le premier besoin des proches aidants sur le canton de Genève.

Grâce aux campagnes d'information et de communication organisées sous l'égide du DEAS à l'occasion de la journée cantonale des proches aidants ou de l'accueil de l'exposition proches aidants au niveau communal, le public est aujourd'hui mieux sensibilisé à cette réalité.

La Commission a travaillé sur l'identification du rôle des proches aidants au travers d'actions médiatiques ou d'actions directement au contact de la population. Les expériences cumulées démontrent l'augmentation du taux de pénétration de l'information grâce aux campagnes de communication et aux médias.

La Commission relève qu'il n'existe pas un référentiel simple d'usage permettant aux proches aidants du canton d'obtenir une information complète des offres disponibles avec un « point d'entrée » défini dans le réseau santé-social. Il est à souligner que le portail « réseau de soins » créé en 2015 ne permet pas au proche aidant de cibler sa demande pour obtenir une réponse y relative en relation avec la structure actuelle du site Internet de l'Etat et le moteur de recherche existant. Les proches aidants restent donc confrontés à devoir chercher la bonne information ou les bonnes prestations au moment voulu et parfois par le bouche à oreille.

Il ressort, dans le cadre des actions menées par les différentes associations ou institutions publiques, qu'il est également aujourd'hui difficile de viser une augmentation de la fréquentation de nouveaux proches aidants dans des activités dites de groupe, alors que les rencontres individuelles connaissent une fréquentation régulière et la venue de nouvelles personnes.

Actuellement, chaque entité continue le travail engagé autour de l'information aux proches aidants et fait le lien avec les campagnes pouvant impacter l'aide informelle :

- Pro Senectute Genève mène la campagne « mémo-info.ch » ouverte au public sur la thématique Alzheimer et qui inclut le sujet des proches aidants;
- l'association Le Relais modifie son site Internet et amplifie son lobby afin de toucher les proches aidants directement concernés par la maladie psychique;
- l'association Alzheimer Genève s'appuie sur le plan cantonal Alzheimer pour dispenser l'information aux proches aidants;
- dans le cadre de l'activité des UATR, l'imad organise l'évaluation des besoins des proches aidants et coordonne l'information des prestations disponibles sur le canton, en partenariat avec les foyers de jour et l'association Alzheimer Genève;
- la Croix-Rouge genevoise dispose d'une permanence téléphonique spécifique conseillant et orientant les personnes âgées et leurs proches;
- les Villes de Genève, Carouge et Vernier garantissent l'information lors d'activités collectives, tout comme l'association Proches Aidants.

La Commission fait le constat du besoin de centraliser l'information et l'offre en prestations, voire de pouvoir réaliser à terme des campagnes nationales d'information. L'offre en formation est organisée autant pour les proches aidants que pour les professionnels. La Commission a donc référencé les formations dispensées par les institutions et associations membres de la Commission (cf. tableaux ci-après).

Direction générale de la santé (DGS) - SPRS				
Proches aidants : formation, selon le type de prestations et le prestataire, en 2016				
Chiffres annuels				Canton de Genève
Prestations liées ...	Thématiques et destinataires	Fréquence	Prix	Formateurs
<b>... au vieillissement</b>				
Caritas Genève	Formation à l'accompagnement des personnes âgées, malades ou en fin de vie.	Sur entretien. 14 rencontres de 3h (3x/an) Max 16 personnes.	F 420.-	Formateurs d'adultes avec pratique professionnelle dans le domaine enseigné (exigence eduQua).
Pro Senectute	Pas de formation.			
Association Alzheimer Genève	Intégration (après phase test) à la formation « Accompagnement des proches aidants » Imad.			
<b>... au handicap</b>				
Insieme-Genève	Pas de formation mais des soirées d'échanges.			
Le Relais	Formation Pro-famille. Formation professionnelle avec infirmiers HUG en partenariat avec Le Relais. Formation sur les troubles bipolaires.	15 séances de 3h réparties sur 9 mois. 1 groupe par an. Max. 16 personnes.		Professionnels de la santé. Médecin, infirmière.
<b>... à la problématique de santé</b>				
Imad (1)	Formation à l'attention des proches aidants (collaboration HEdS Fribourg, Association Alzheimer et Imad). Pilote de 15 demi-journées.	15 séances (demi-journées).	F 0.- Financée par la fondation Leenaards.	2 formateurs spécialistes cliniques Imad formés.
Ligue genevoise contre le cancer	Apprendre à vivre avec le cancer. Programme de formation et de soutien à disposition des malades du cancer et leurs proches aidants ou les parents d'enfant atteints du cancer.	8 rencontres de 2h.	F 80.- Le financement ne doit pas être un frein (possibilité d'aide par la Ligue elle-même).	Formation donnée par des formateurs qui ont suivi le programme de formation de l'avac ( <a href="http://www.avac.ch">www.avac.ch</a> ).
<b>... autre</b>				
Association proches aidants	Ouverte à tout type de proches aidants. Max 12 personnes par module.	5 modules de 2h sur des thématiques différentes ; 1ère session réalisée en automne 2012	F 275.- (soutien financier pour les personnes du réseau Delta). F 0.- pour les proches aidants.	Formation donnée par des formateurs d'adultes ayant généralement un vécu de proches aidants.
Croix-Rouge genevoise (CRG)	1.- Formation pour les bénévoles de la CRG : sur les difficultés du grand âge et les principes d'accompagnement associés. Max. 15 personnes.	1.- 6 modules de 3h. (les samedis matins)	1.- F 0.- pour les bénévoles CRG.	1.-, 2.-, 3.- Formateurs d'adultes, infirmier(e)s de formation initiale.
	2.- Formations pour bénévoles (contenu idem 1 ou selon mandat [pour communes, EMS, associations, etc.]). Max.15 personnes.	2.- selon mandat	2.- selon devis.	
(1) Imad : institution genevoise de maintien à domicile.				
<b>Source</b> : Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile (CCPA) - GT 2 : Information-conseil-formation				Date de mise à jour : 27.04.2017

**Proches aidants : formation des professionnels, selon le type de prestations et le prestataire, en 2016**

Chiffres annuels

Canton de Genève

Prestations liées ...	But	Type
<b>... au vieillissement</b>		
Pro Senectute		Formation et supervision pour les 45 accompagnants de la plateforme répit. Stages/formation + formation continue obligatoires pour les accompagnants du « Programme accompagnements aux proches ».
Association Alzheimer Genève		Formation d'accompagnement (APADE) de personnes atteintes de démences en EMS. Convention de collaboration avec la FEGEMS.
<b>... au handicap</b>		
Insieme-Genève	Développer les compétences d'accompagnement	Formation d'une soirée à l'intention des intervenants à domicile du service de relève. Formation d'1/2 j. à l'intention des moniteurs des séjours de vacances. Formation durant un séjour de vacances pour les futurs responsables de séjours.
Le Relais	Information sur toutes les maladies psychiques.	Psyfor donne des témoignages dans le cadre de formations de professionnels de la santé et de la formation continue.
<b>... à la problématique de santé</b>		
Imad (1)	Rendre les activités du proche plus facile, plus efficaces et moins fatigantes. Aider à la gestion du stress.	Formation spécifiques proches aidants incluse dans le catalogue de formation HUG-Imad-FEGEMS. 2 sessions de 2 jours par an.
Ligue genevoise contre le cancer	Cette formation permet de trouver des réponses aux questions concernant la maladie, les moyens d'y faire face, les traitements et les recherches.	Programme de formation et de soutien.
<b>... autre</b>		
Association proches aidants	Le but étant que les participants puissent s'identifier en tant que proches aidants.	Formation catalogue HUG-Imad-FEGEMS. Construction. Partenariat
Croix-Rouge genevoise (CRG)	Développer les compétences d'accompagnement. Préserver la santé du proche aidant et de la personne malade.	Formations internes pour les accompagnants à domicile (garde d'enfants à domicile et Présence Seniors). Formation pour les accompagnants à domicile Alzheimer. Formation catalogue de CRG dont : - formation d'auxiliaire de santé CRS ; - formation d'accompagnateur en psychiatrie de l'âge avancé.
(1) Imad : institution genevoise de maintien à domicile.		
<b>Source</b> : Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile (CCPA) - GT 2 : Information-conseil-formation		
Date de mise à jour : 27.04.2017		

En complément de ces tableaux, il est à préciser l'existence d'un projet pilote avec un financement privé, mené par l'imad en 2015 en partenariat avec la Haute Ecole de Santé de Fribourg (HEdS) et l'association Alzheimer Genève, afin d'évaluer un dispositif de formation spécifique aux proches aidants (projet de recherche AEMMA « Apprendre à être mieux... pour mieux aider »). Cette étude a permis d'évaluer autant les contenus que l'organisation de cette offre (**page 14**, action A3).

Par ailleurs, une formation pour les professionnels est disponible dans le cadre du catalogue de formation continue du Réseau genevois du domaine Santé-Social. Cette offre, malgré l'implication des différents acteurs, ne séduit pas les professionnels santé-social, qui privilégient le choix d'autres thématiques de formation. Il est à noter que dans le cadre du plan cantonal soins palliatifs, une formation de sensibilisation de tous les professionnels a été décidée et appliquée par les institutions mobilisant leurs collaborateurs sur cette thématique.

## **Problématique et enjeux**

La plus grande problématique est la méconnaissance du rôle du proche aidant par lui-même ainsi que la difficulté perçue pour obtenir une information complète, précoce, incluant les prestations existantes sur le canton selon le type d'aide souhaitée.

L'enjeu principal est donc de proposer un accès à une information complète, relayée par un acteur incontournable tel que le médecin traitant, afin de toucher le plus grand nombre de proches aidants, en mettant en avant une porte d'entrée unique d'accès à l'information.

Le second enjeu est de dispenser une formation pertinente et accessible aux professionnels et non professionnels.

## **Objectifs partiels**

Pour la Commission, les objectifs partiels peuvent être déclinés de la façon suivante :

- a) développer un système d'information permettant d'identifier le rôle du proche aidant, son utilité, son impact sur la sphère privée ainsi que les ressources à disposition sur le canton;
- b) dispenser une formation aux professionnels et non-professionnels permettant de comprendre les enjeux du rôle de proche et prévenir les risques y relatifs;
- c) promouvoir et développer les axes de prévention et promotion de la santé pour contribuer à la réduction des coûts de la santé en limitant l'épuisement des proches aidants.

**Action A1 : Définir la forme et le contenu d'un « starter kit » (kit de démarrage), regroupant toutes les prestations de soutien aux proches aidants, et assurer sa diffusion auprès des acteurs du réseau santé-social**

## **Description de la mesure**

Le kit de démarrage vise à être une brochure cantonale regroupant l'ensemble des prestations dispensées par chaque institution et association et à favoriser l'orientation des proches aidants dans le réseau santé-social. Il pourrait, par exemple, être subdivisé ainsi :

- définition du rôle de proche aidant;
- répertoire organisé par prestation et indiquant les partenaires du réseau de soins à contacter.

Cette brochure pourrait être disponible dans l'ensemble des associations et institutions mais surtout dans les cabinets des médecins de ville, permettant la distribution de celle-ci et la détection précoce des difficultés ressenties par les proches aidants.

Cependant, il est à noter que l'expérience de certains cantons a démontré que les brochures trop détaillées sont rapidement obsolètes. De plus, la multiplication des informations tend à effrayer les personnes déjà fragilisées et contribue à créer une certaine confusion.

### **Mise en œuvre**

Cette action devrait faire l'objet d'une gestion de projet avec une méthodologie permettant d'impliquer l'ensemble des acteurs et de réaliser une revue de littérature en vue de créer la brochure sur la base d'un modèle qui existe peut-être dans un autre canton, voire dans un autre pays.

La mise en œuvre reposera surtout sur la communication faite à l'ensemble des acteurs professionnels du réseau santé-social visant à faire connaître et à utiliser le kit de démarrage. Un chiffrage du budget nécessaire devra également être anticipé afin de mener à bien cette action.

Plutôt qu'une brochure conséquente, la Direction générale de la santé (DGS) préconise la rédaction d'un flyer simple mettant en avant une porte d'entrée unique (numéro unique proches aidants) afin de dispenser la bonne information au bon moment par l'entremise de professionnels du domaine de la santé et du social œuvrant dans différentes institutions ou associations.

### **Action A2 : Mettre en place un « numéro unique proches aidants », donnant accès à de l'information et à du conseil**

#### **Description de la mesure**

Une ligne téléphonique directe doit permettre aux proches aidants d'obtenir les informations nécessaires, de s'orienter dans le réseau et d'obtenir des réponses concrètes sur les prestations de l'ensemble des partenaires du réseau santé-social.

#### **Mise en œuvre**

Il s'agit de déterminer un numéro de téléphone unique avec une réponse fournie par des professionnels de la santé et du social ayant une excellente connaissance du réseau, suite à une formation idoine.

Afin de limiter les coûts et d'accélérer sa mise en place, ce dispositif pourrait en plus être intégré à un central téléphonique existant. Un projet-pilote devra être initié au niveau cantonal permettant d'offrir une ligne unique de réponse à l'intention des proches aidants, qui sera fournie par les différents partenaires intéressés, selon un tournus à déterminer, du lundi au vendredi, de 9h00 à 12h00 et de 14h00 à 16h00. A l'issue de cette expérience pilote, il s'agira d'évaluer les modalités de la couverture horaire définie au départ.

Pour soutenir les proches aidants et prévenir leur épuisement, les objectifs de ce numéro de téléphone unique sont de :

- a) répondre aux besoins d'informations;
- b) évaluer les besoins;
- c) orienter la demande vers la structure adéquate;
- d) en cas d'urgence s'agissant de personnes en âge AVS, orienter la demande vers les UATR gérées par l'imad (seule structure pouvant actuellement répondre à l'urgence immédiate de répit);
- e) éviter les hospitalisations inappropriées.

Cette ligne s'adresse à toute la population civile. Les demandes feront l'objet d'un monitoring qualitatif et quantitatif.

Mené par la DGS, un pilote sera mis en place dans le courant du premier semestre 2017. Ce dernier inclut tant l'aspect technique que celui des ressources humaines (exploitation et formation des professionnels).

### **Action A3 : Proposer une palette de formations à l'intention de tous les acteurs du réseau santé-social, ainsi qu'aux proches aidants**

#### **Description de la mesure**

Cette mesure vise à déployer des formations spécifiques pour permettre la sensibilisation de tous les acteurs du réseau santé-social, sur le même modèle que l'axe de formation prévu dans le cadre du plan cantonal Soins palliatifs.

Les dispositifs de formation à destination des proches aidants devront être questionnés suivant les retours du pilote réalisé entre l'imad, l'association Alzheimer Genève et la HEdS Fribourg.

Le projet de recherche AEMMA est un programme psycho-éducatif francophone destiné à des proches aidants de personnes ayant une démence et vivant à domicile, et dont l'objectif était d'évaluer l'efficacité d'intervention. Ce projet pilote a mis en évidence des effets positifs pour les proches aidants en termes de satisfaction des participants, et de gestion du stress.

La conclusion du projet est que le programme proposé montre la même efficacité en Suisse qu'au Québec. Par contre, le recrutement s'avérant très difficile, de par la durée de la formation (15 sessions), ajouté à la perception de crainte des proches aidants de ne pas arriver à suivre la formation et à l'appliquer, ont conduit les acteurs du pilote à ne pas développer ce programme sous cette forme. Le programme a exclu les proches aidants s'occupant de personnes ayant un diagnostic autre que la démence.

Environ 10 proches aidants (moins de 10 pour 2 sessions) ont participé à cette formation sur le canton de Genève.

#### **Mise en œuvre**

Avant de décliner des actions, la Commission estime nécessaire de réaliser un mandat de projet spécifique au niveau de la DGS permettant de référencer l'ensemble de l'offre en formation, ses objectifs, ses qualités et les axes à développer en conséquence.

### 3. OBJECTIF GLOBAL B : AMELIORER LES PRESTATIONS DE SOUTIEN

#### Contexte, situation actuelle

En complément du répit abordé précédemment, qui représente une aide indirecte aux proches aidants, ce chapitre abordera l'aide directe disponible pour ces derniers, soit le soutien dont peut bénéficier le proche aidant en tant qu'usager direct.

Il recensé l'ensemble des prestations proposées par les membres de la Commission aux proches aidants à titre individuel ou sous forme de prestations de groupe. A ce titre, il faut noter que ce relevé des prestations offertes sur le territoire genevois n'est donc pas exhaustif.

#### Problématique et enjeux

Il s'agit de mettre en lumière les possibilités de soutien existantes sur le canton de Genève au sein de la Commission et d'en faire un inventaire permettant de quantifier et qualifier l'existant, en tenant compte des fonctionnements très hétérogènes des différentes entités.

Ce recensement met en évidence un manque de visibilité sur l'ensemble des prestations, d'où une nécessité de centralisation des informations.

#### Objectifs partiels

Ce travail de recensement doit permettre de :

- a) rendre plus visible et accessible les offres existantes;
- b) contribuer à une meilleure coordination de l'offre disponible;
- c) garantir la qualité des offres proposées;
- d) mettre en lumière les axes d'amélioration afin de favoriser le développement de projets complémentaires aux prestations existantes.

#### **Action B : Dresser l'inventaire des groupes d'entraide et des prestations de soutien individuels existants, les faire connaître, évaluer leur fonctionnement et leurs résultats, identifier les points d'amélioration du dispositif et mettre en œuvre des mesures d'amélioration**

Les prestations à disposition sont multiples et variées avec parfois des propositions d'offres similaires, pas nécessairement complémentaires. Ainsi, sur les 18 entités représentées, douze offrent des prestations individuelles, et neuf offrent des prestations de groupe.

Si l'on analyse les prestations présentées dans les tableaux (**pages 17 et 18**), on observe des fonctionnements multiples et des approches diverses. Ainsi par exemple, certains organismes privilégient une offre centrée sur le proche aidant alors que d'autres proposent plutôt une offre d'accueil large en tenant compte que toute personne est une personne avec une famille-entourage intégrée dans une communauté, et pouvant être à la fois dans un rôle de malade et de proche aidant.

## Description de la mesure

Se donner les ressources humaines et financières pour mettre en place une coordination efficace visant à atteindre les objectifs précités et à développer de nouveaux projets.

## Mise en œuvre

Etudier la constitution d'une commission d'experts chargée de :

- a) la coordination des offres proposées;
- b) leur surveillance qualitative;
- c) la veille incluant l'évaluation de la pertinence des offres existantes et la création de nouvelles offres.

Elle rendrait compte régulièrement à son organe de tutelle.

## Proches aidants : prestations individuelles, selon le type de prestations et le prestataire, en 2016

Chiffres annuels

Canton de Genève

Prestations liées ...	Modalité de contact		Professionnel intervenant	Cotisation membre (1)	Type			Visibilité F : flyer I : internet P : publicité
	téléphone direct	internet / courriel			écoute / éval. besoins orientation / inform.	thérapie	autre	
<b>... au vieillissement</b>								
Croix-Rouge genevoise (CRG)								
<i>Visite aux personnes âgées</i>	X	X	Bénévole	non	X	X		F+I
<i>Présence seniors</i>	X	X	Accompagnant à domicile	non	X	X		F+I
Foyers de jour et jour/nuit	X	X	Infirmier Professionnel santé/social	non	X	X	X (5)	F+I
Pro Senectute	X	X	Assistant social	non	X	X		F+I
Association Alzheimer Genève	X	X	Infirmier	oui	X	X		F+I+P
<b>... au handicap</b>								
Insieme-Genève	X	X	Professionnel santé/social	oui	X	X	X (5)	F+I
Le Relais	X	X	Bénévole	oui	X	X	X (5)	F+I
Pro Infirmis	X	X	Assistant social	non	X	X		I
<b>... au jeune âge</b>								
ARFEC (2)	X	X (4)	Accompagnant	oui	X	X	X (5)	
<b>... à la problématique de santé</b>								
Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)	X		Neuropsychologue/Psychologue	non	X	X	X	F
Imad (3)	X	X	Professionnel santé/social	non	X	X		I
Ligue genevoise contre le cancer	X	X (4)	Infirmier Bénévole	non	X	X	X (5)	F+I
<b>... autre</b>								
Hospice général (HG)	X	X	Assistant social	non	X	X		F+I+P

(1) Membre : nécessité ou non d'être membre de l'entité pour bénéficier de la prestation. Les prestations peuvent, quant à elles, être payantes.

(2) ARFEC : association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer.

(3) Imad : institution genevoise de maintien à domicile.

(4) Ligue genevoise contre le cancer et ARFEC : bouche à oreille.

(5) Foyers de jour et jour/nuit : répit, soutien, accompagnement, aide à trouver des ressources (financières, sociales et émotionnelles).

Insieme-Genève et Le Relais : soutien et accompagnement des proches au sein du réseau de la personne aidée.

ARFEC : accompagnement, aide ressources, soutien, répit, activités associatives, accompagnement deuil.

Ligue genevoise contre le cancer : accompagnement, suivi, aide financière.

**Source** : Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile (CCPA) -

GT 3 : Soutien

Date de mise à jour : 27.04.2017

**Proches aidants : prestations de groupe, selon le type de prestations et le prestataire, en 2016**

Chiffres annuels

Canton de Genève

Prestations liées ...	Population cible	Modalité de contact		Professionnel intervenant	Type d'entraide			Participants par groupe	Fréquence	Evaluation
		téléphone direct	internet / courriel		Collectif	à visée thérapeutique	à visée éducative			
<b>... au vieillissement</b>										
Foyers de jour et jour/nuit					non		oui			
Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) Service de Gériatrie	Troubles cognitifs	X		Infirmier Neuropsychologue/Psychologue Autre	non	X	oui	Variable	1x / mois	
Pro Senectute					non					Formulaire envoyé en fin/début d'année à tous les participants aux groupes dans toute la Suisse
Association Alzheimer Genève	Alzheimer	X	X		oui	X	oui	10	1x / mois	
<b>... au handicap</b>										
Insieme-Genève	Enfants mineurs ou adultes vivant avec une déficience intellectuelle	X	X		oui	X	oui	10	Groupe : 2-3x / an Caflé : 3x / mois	Concerne principalement l'association dans son ensemble
Le Relais Pro Infirmis	Maladies psychiques				oui	X		8 à 20	2x / mois	
<b>... au jeune âge</b>										
ARFEC (2)	Cancer des enfants et hématologie	X	X		oui	X	oui	2 à 6	Caflés croissants HUG : 1x / sem. Repas parents hors HUG : 1x / mois	
<b>... à la problématique de santé</b>										
Imad (3)	Démences	X	X		non	X	oui	6	15 séances 1x / sem.	Etude de faisabilité
Ligue genevoise contre le cancer	Cancer	X	X (4)		non	X	oui	2 à 7	1x / sem., 1-2x / mois ou sur un cycle de séances	Quantitatif oui, qualitatif : évaluation en continu et bilan en fin d'année
Palliative Genève					non		oui			
<b>... autre</b>										
Association proches aidants Ville de Genève	Tous les proches aidants				non	X	oui	12	2 blocs de 5x / an	Par le groupe
Dpt cohésion sociale et solidarité	Tous les âges				non	X				

(1) Membre : nécessité ou non d'être membre de l'entité pour bénéficier de la prestation. Les prestations peuvent, quant à elles, être payantes.

(2) ARFEC : association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer. Type d'entraide : camp d'été pour enfants malades et familles (répit pour les parents), manifestations diverses (par ex. : journées patinage, luna-park, weekend de jeux à la montagne, etc.), visites d'expositions, concerts, matches de foot ou hockey, souper-parents, weekends mamans, weekends papas.

(3) Imad : institution genevoise de maintien à domicile.

(4) Ligue genevoise contre le cancer : bouche à oreille.

Source : Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile (CCPA) - GT 3 : Soutien

Date de mise à jour : 27.04.2017

#### 4. OBJECTIF GLOBAL C : EVALUER LES PRESTATIONS DE REPIT EXISTANTES ET ETOFFER L'OFFRE DE REPIT

##### Contexte, situation actuelle

Afin d'étoffer l'offre en prestations de répit, le DEAS a déjà accompagné plusieurs réalisations et entériné différents projets en cours de réalisation.

En 2013, un neuvième foyer de jour s'est ouvert. En 2016 et 2017, un sixième jour d'ouverture a été instauré dans deux foyers. De plus, l'ouverture d'un dixième foyer est prévue pour 2018 et celle d'un nouveau foyer de jour-nuit est à l'étude pour 2021.

En 2013, un projet innovant permettant d'éviter une hospitalisation et une rupture plus conséquente dans la trajectoire de vie de la personne âgée a été mis en place à Cité Générations. Il s'agit d'une structure médicalisée de dix lits (UATM), qui accueille des personnes qui ne sont pas stabilisées au plan médical et qui ne peuvent pas rester temporairement à domicile, tout en ne nécessitant pas une hospitalisation. Depuis 2015, cette UATM figure sur la liste LAMal des hôpitaux et son activité est cofinancée par l'Etat et les assureurs selon la clé de répartition appliquée à tous les hôpitaux listés. L'offre en lits en UATM va s'étoffer pour atteindre au total une vingtaine de lits (dix lits sur chaque rive) à l'horizon 2020.

La planification médico-sociale et sanitaire 2016-2019 recommande l'ouverture d'une soixantaine de lits de court séjour en EMS d'ici 2020, donc une quinzaine chaque année. En juillet 2017, 43 lits de court séjour en UATR sont disponibles dans le canton de Genève. Ils sont répartis de la façon suivante :

- Villereuse (imad) 29 lits
- Jumelles (imad) 9 lits
- EMS Résidence Bon-Séjour 2 lits
- EMS Val Fleuri 1 lit
- EMS Foyer Saint-Paul 1 lit
- EMS Domaine de La Louvière 1 lit

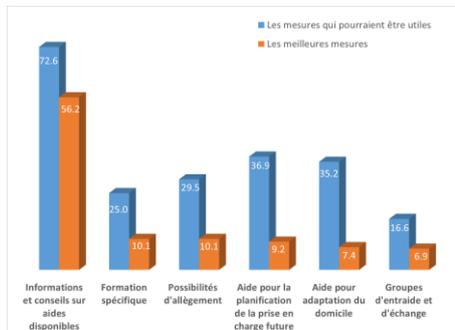
A ce jour, il existe 1'359 logements répartis dans 23 IEPA. De nouveaux projets de construction d'IEPA sont en cours de développement afin de compléter l'offre existante. La révision du règlement d'application de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du 16 décembre 2009 (RSDom) (K 1 06.01) a permis de lever le critère de revenu pour accéder à ce type de logements, ainsi que d'en permettre l'exploitation à toute institution de santé au sens de l'article 100 de la loi sur la santé du 7 avril 2006 (LS) (K 1 03).

D'autre part, le DEAS, avec l'appui de la Commission, a développé d'autres mesures de répit ciblant des groupes de proches aidants spécifiques : il s'agit, notamment, de la mise en place d'une prestation de répit aux familles pour les parents avec enfants gravement malades, du financement du développement des prestations de relève pour les proches aidants de personnes confrontées à la problématique d'Alzheimer, du financement d'une étude sur les besoins des proches aidants des clients de l'imad (étude AGeneva Care), d'un inventaire des groupes de soutien aux proches aidants actifs dans le canton de Genève.

## Etude AGeneva Care : les points essentiels

Par ailleurs, au vu des résultats de l'étude AGeneva Care, il convient de relever que le besoin de répit est le troisième besoin majeur du proche aidant ; pour rappel, le premier étant le besoin d'information et le second le besoin de reconnaissance de son rôle.

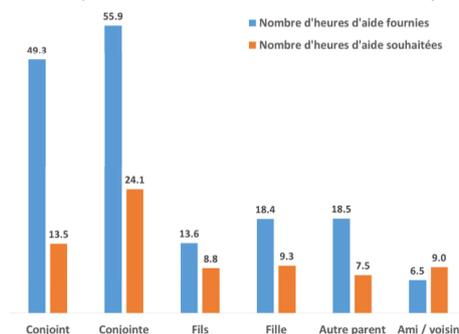
**Tableau 1** : Propositions que les proches aidants estiment utiles en tant que proches impliqués dans l'aide et les soins (source : Etude AGeneva Care)



Le besoin de possibilités d'allègement (répit, pause, suppléance) est le troisième besoin majeur du proche aidant.

En outre, il ressort de cette étude, malgré l'existence de prestations de soutien et de répit, que les proches aidants n'y font pas appel systématiquement.

**Tableau 2** : Comparaison entre le nombre moyen d'heures d'aide effectivement apportée par les proches aidants et le nombre moyen d'heures qu'ils investiraient dans l'idéal, en fonction du lien avec la personne aidée (source : Etude AGeneva Care)



Un tiers des proches aidants ne modifieraient pas l'intensité de l'aide apportée et 22% souhaiteraient réduire le nombre d'heures qu'ils apportent à leur proche.

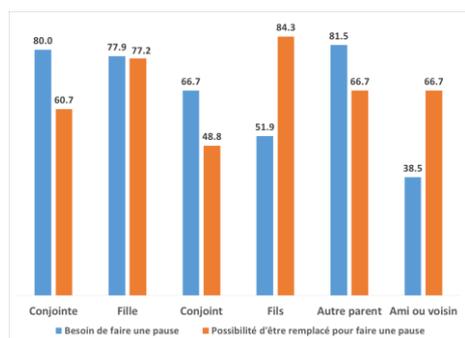
Si l'on compare les moyennes d'heures d'aide effectivement apportées aux heures que les proches aidants souhaiteraient investir, le souhait général est toutefois une diminution du nombre d'heures apportées.

De plus, les points suivants ont été mis en évidence par cette étude :

- « l'aide professionnelle est apportée en complément et en complémentarité à celle du proche aidant »;
- « 15% des proches aidants s'occupent seuls (hors des services de maintien à domicile et autres professionnels) de la personne aidée »;
- « plus la personne aidée est dépendante et plus le volume d'heures d'aide apportée par les proches aidants est important ».

Ce sont autant d'éléments pour soutenir qu'il devient primordial de faciliter l'accès à l'offre en mesures de répit.

**Tableau 3** : Comparaison entre le besoin exprimé de faire une pause et la possibilité d'être remplacé pour prendre du répit en fonction du lien avec la personne aidée (source : Etude AGeneva Care)



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.

En moyenne, 70% des proches aidants expriment leur besoin de faire une pause, et un tiers déclarent n'avoir personne pour les remplacer dans ce cas-là.

Suite aux besoins exprimés et référencés dans l'étude AGenevaCare, la Commission a effectué un recensement de l'offre en prestations de répit existantes sous forme d'un :

- tableau synoptique (**page 22**) selon la catégorie de prestations de répit, le prestataire, le lieu de délivrance (à domicile ou hors domicile), la temporalité de l'admission;
- tableau descriptif (**annexe 2, pages 50 à 52**) selon le type de prestation de répit et le lieu de délivrance (hors domicile ou à domicile), le prestataire, la description de la prestation et le type de bénéficiaires, le nombre de places et les heures d'intervention.

Suite à l'élaboration de cet inventaire, la Commission a fait les constats suivants :

- la prestation de répit doit être connue, visible et accessible, indépendamment de son lieu de délivrance (hors domicile ou domicile);
- la prestation de répit se nomme différemment selon le prestataire, la situation du proche aidé, le lieu de délivrance de prestations;
- la prestation de répit doit pouvoir être fournie en urgence indépendamment de son lieu de délivrance;
- la prestation de répit à domicile est actuellement destinée à deux types de situation : personne vivant avec des troubles cognitifs et personne vivant avec un handicap mental ou de type infirmité motrice cérébrale (IMC). La prestation destinée aux familles avec un enfant gravement malade a été mise en place par l'imad (**page 25**, action C2).

**Proches aidants : prestations de répit, selon le type de prestations et le prestataire, en 2016**

Chiffres annuels

Canton de Genève

Prestations liées ...	Catégorie prestations	Prestations de répit					
		Planifiées (> 7 jours)		Rapides (4 - 7 jours)		Urgentes (0 - 3 jours)	
		Domicile	Hors domicile	Domicile	Hors domicile	Domicile	Hors domicile
<b>... au vieillissement</b>							
Foyers de jour	Prise en charge externe de l'aidé						
Foyers de jour/nuit	Prise en charge externe de l'aidé						
Hospice général (HG)	Vacances / court séjour						
Association Alzheimer Genève	Accompagnement à domicile						
	Vacances / court séjour						
Imad (1)	Veille						
UATR Imad (1) (2)	Prise en charge externe de l'aidé						
UATR en EMS (2) (3)	Prise en charge externe de l'aidé						
<b>... au handicap</b>							
Loisirs (4)	Vacances / court séjour						
Service de relève handicap (5)	Relève à domicile						
<b>... au jeune âge</b>							
ARFEC (6)	Aide aux familles						
	Prise en charge externe de l'aidé						
Chaperon Rouge - Croix-Rouge genevoise (CRG)	Bon de respiration						
	Prise en charge externe de l'aidé						
Imad (1)	Aide aux familles						
<b>... à la problématique de santé</b>							
Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)	Prise en charge externe de l'aidé						
UATM (7)	Prise en charge externe de l'aidé						
Ligue genevoise contre le cancer	Prise en charge externe de l'aidé						

(1) Imad : institution genevoise de maintien à domicile.

(2) UATR : unités d'accueil temporaire de répit.

(3) EMS : établissements médico-sociaux.

(4) Insieme, Cerebral, Cap Loisirs, Anytas et Caritas-Handicap.

(5) Service genevois de relève de parents de personnes handicapées géré par Cerebral, Insieme, Pro Infirmis. Service aussi proposé par AGIS et Autisme-Genève.

(6) ARFEC : association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer.

(7) UATM : unités d'accueil temporaire médicalisées.

**Source** : Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile (CCPA) - GT 4 : Répit

Date de mise à jour : 27.04.2017

**Suppléance à domicile**

- Accompagnement à domicile
- Aide aux familles
- Bon de respiration
- Relève à domicile
- Veille

**Suppléance hors domicile**

- Prise en charge externe de l'aidé
- Vacances / court séjour

## Problématique et enjeux

Pour faire suite à l'inventaire des prestations de répit existantes, il conviendra de conduire une étude de pertinence et de faisabilité pour développer l'offre en prestations de répit, et aussi de déterminer de nouvelles perspectives s'agissant des prestations fournies par les maisons de vacances.

Il s'agit de prendre en compte les besoins de tous les proches aidants, donc de pouvoir fournir une relève à domicile au-delà de celle proposée aux proches aidants de personnes avec troubles cognitifs ou en situation de handicap.

Par ailleurs, afin de communiquer de façon univoque sur les prestations de répit existantes, il s'agira aussi de proposer une appellation pour les prestations de répit à domicile. En effet, la Commission a estimé qu'une appellation commune et univoque ne pourrait qu'être bénéfique en termes d'information et de communication à la clientèle cible, à la population générale et aux professionnels du domaine santé-social.

Pour qu'un seul intitulé émerge et que les institutions et associations adhèrent à un changement, un travail sur une définition de la prestation doit être effectué.

Sans pour autant présager du travail futur et à venir, la Commission propose que toutes les prestations de répit délivrées à domicile soient regroupées dans une catégorie intitulée « relève à domicile » composée d'un bouquet de prestations :

- ⇒ la relève à domicile engloberait ainsi les bons de respiration du Chaperon Rouge (de la Croix-Rouge genevoise), la prestation de l'imad destinée aux familles avec enfants gravement malades, les veilles, l'accompagnement à domicile du Service Alzheimer GE, la relève à domicile de la Plateforme Insieme-Cerebral-Pro Infirmis, et la prestation de la ligue genevoise contre le cancer, en collaboration avec Domilys, pour la présence d'un bénévole auprès de la personne malade.

La définition de la relève à domicile pourrait alors être de cet ordre :

*« Les prestations de relève à domicile s'adressent aux proches vivants ou non avec une personne dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne. Ces prestations consistent à relayer le proche pour lui permettre de souffler en accompagnant la personne dépendante dans les activités à domicile ou à l'extérieur ainsi que dans les contacts avec autrui. »*

Par ailleurs, la Commission relève qu'il s'agira aussi de distinguer les prestations de relève s'adressant aux proches aidants (relève à domicile) de celles s'adressant directement à la personne aidée (soins à domicile, accompagnement à domicile, activité en foyer de jour et/ou résidant dans un IEPA).

### **Action C1 : Mettre sur pied un dispositif de « relève pour tous » intégrant un pôle d'accompagnants à domicile pouvant intervenir 24/7**

Le rapport intermédiaire de la Commission d'octobre 2012 préconisait d'investiguer l'idée du baluchonnage, prestation venue du Canada et qui a été mise en place en France et en Belgique. La mise en place de cette prestation est également recommandée dans le plan cantonal Alzheimer.

Pour mémoire, le baluchonnage permet aux proches aidants de s'absenter plusieurs jours (par exemple, pour des vacances ou un voyage), sans avoir besoin de déplacer la personne aidée de son domicile. Pendant une période comprise entre trois jours et deux semaines au maximum, une baluchonneuse remplace le proche aidant d'une personne avec troubles cognitifs, en s'installant à son domicile, afin d'accompagner jour et nuit la personne touchée.

Indépendamment de la mise en place d'une prestation de baluchonnage et afin de n'écartier aucune possibilité concrète de soutien aux proches aidants, la Commission estime qu'il est indispensable d'étudier la mise en place d'un dispositif de relève pour tous permettant de répondre adéquatement au besoin de la population genevoise en structurant et élargissant l'offre existante, en partenariat avec les organismes proposant déjà des prestations de répit.

## **Description de la mesure**

Ce projet de dispositif de relève à domicile pour tous est né du constat, qu'à ce jour, l'offre n'existe pas pour toutes les personnes bénéficiant du soutien d'un proche aidant. De manière empirique, ce dispositif devrait pouvoir délivrer environ 20'000 heures pour les 55'000 proches aidants du canton.

Les membres de la Commission estiment que le service d'accompagnants à domicile de l'association Alzheimer Genève, ainsi que la plateforme Insieme-Cerebral-Pro Infirmis, se trouveraient déjà renforcés en associant leurs ressources d'une part et, d'autre part, en créant d'autres partenariats avec les structures intervenant à domicile.

Ce dispositif va dans le sens d'une politique de maintien à domicile et offre un réel répit aux proches aidants.

Cette mesure aurait pour but de/d':

- a) élargir l'offre existante et faciliter l'accès aux prestations;
- b) offrir une prestation de relève qui s'adresse à tous les citoyens genevois ayant besoin de soutien à domicile;
- c) créer un point d'entrée unique pour tous les proches aidants et le réseau, permettant de trouver des prestations de relève planifiées ou en urgence, quelles que soient les pathologies : maladie d'Alzheimer, handicaps (physique, psychique, mental), troubles psychiques, personnes âgées dépendantes, enfants gravement malades, etc.;
- d) réfléchir à un subventionnement uniformisé de la prestation de relève à domicile.

Par ailleurs, la création d'un pôle d'accompagnants à domicile spécialement formés pour intervenir auprès d'une population variée faciliterait le recrutement de personnel.

## **Mise en œuvre**

Les acteurs du réseau fournissant actuellement ou pouvant développer à terme des prestations de répit à domicile seront sollicités afin de les impliquer dans les divers projets à développer.

La phase de pré-projet consisterait à estimer les besoins en situation d'urgence, par type de population aidée, en places d'accueil temporaire ou en relève à domicile.

Pour estimer ces besoins, il serait nécessaire de s'appuyer sur un outil permettant d'appréhender les limites du proche aidant ; il est essentiel d'être en capacité de mesurer l'investissement physique, psychique, émotionnel et financier, à court ou long terme, que la situation implique.

Pour ce faire, nous pourrions utiliser la grille de Zarit© et la grille de mini-Zarit© (**annexe 3, pages 53 à 55**). Ces échelles sont déjà utilisées dans certains départements des HUG et à l'imad. Les thèmes abordés dans ces échelles reflètent les sentiments exprimés spontanément par les proches aidants sur leur vécu : sentiment de dépression, d'usure, ou peur de l'avenir.

La gestion de ces accompagnants se ferait par une plateforme commune aux associations et institutions ainsi qu'une administration centralisée permettant également des gains d'efficacité, ceci dans le but d'augmenter les synergies par la mise en commun des compétences de chacun.

Cette relève pour tous, avec une seule porte d'entrée, s'adresserait donc à tout proche aidant d'une personne dépendante en raison d'une maladie ou d'un handicap et dont le proche aidant a un besoin de répit validé à l'aide de la grille de Zarit©.

La phase de pré-projet est à construire en collaboration avec la Commission. Le but étant de promouvoir le projet et de favoriser l'adhésion des associations et institutions à cette plateforme commune. Il s'agira de poser ensemble la mission commune de la relève pour tous, les critères d'accès, l'évaluation des besoins, la réponse spécifique au besoin, le critère de l'urgence, le financement, le coût pour le bénéficiaire, les indicateurs de qualité et d'homogénéité des prestations, les besoins en formation, le rôle et les activités de chacun.

Afin de réunir toutes les parties prenantes, une méthodologie de gestion de projet doit être appliquée et le séquençage minimal doit comprendre les étapes suivantes : réunir les associations et les institutions autour de ce projet commun, définir les pilotes du projet, négocier, assurer le financement, mettre en commun l'existant, élargir la formation des accompagnants, informer de l'élargissement de la prestation aux autres publics, entrer en phase pilote, évaluer, choisir de déployer ou non.

## **Action C2 : Développer une prestation de « répit famille », à l'intention des familles avec enfants gravement malades**

### **Description de la mesure**

Cette prestation de répit à domicile s'intitule « Répit aux familles avec enfants gravement malades » et est assurée par l'imad.

Il s'agit d'un dispositif permettant aux parents d'enfants gravement malades d'être accompagnés durant le processus thérapeutique sur la base des besoins de la famille dans son ensemble. Il vise, transitoirement dans une situation de « crise », à soutenir l'enfant gravement malade, la fratrie et les parents, en leur permettant d'obtenir des soins, du soutien, de l'aide et des conseils afin de limiter les impacts de la maladie de l'enfant sur la cellule familiale.

En charge de la mise en œuvre de ce dispositif, l'imad a procédé en deux temps durant les années 2015 et 2016. La première étape consistait à faire un recueil d'informations et une analyse des besoins. La deuxième étape visait à proposer une nouvelle prestation et à mettre en place un pilote permettant d'évaluer le dispositif prévu de prise en charge des familles pouvant être de 7j/7, 24h/24.

## Mise en œuvre

Ce projet, bénéficiant d'un soutien financier privé suite à des recherches de fonds menées par l'imad, a fait l'objet d'un pilote durant toute l'année 2016. Ce pilote s'est réalisé en partenariat avec l'Hôpital des enfants des HUG et le réseau de soins. Il a permis l'élaboration d'un dispositif de formation ciblé, destiné aux professionnels de cette équipe. Grâce à des fonds privés, les familles ont eu la possibilité d'obtenir une aide financière et un appui social pour ces prestations. Ce pilote a démontré la nécessité d'un tel dispositif sur la base d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs.

Après avoir aidé 17 familles en 2016, les objectifs fixés ont été atteints, permettant ainsi de préserver la dynamique familiale momentanément en difficulté, d'accompagner et limiter les impacts de la maladie sur la fratrie et de coordonner le suivi des familles. Suite aux décisions du Conseil d'Etat et du Grand Conseil relatives au budget 2017 et consécutives à l'évaluation du projet pilote, la prestation est dorénavant assurée par l'imad de manière pérenne.

A cet égard, l'offre de prestations s'appuie sur des évaluations régulières et un dispositif d'équipe dédiée 7j/7, 24h/24 aux familles ayant un enfant gravement malade.

## Action C3 : Définir et mettre sur pied une prestation d'accueil de jour en situation d'urgence

### Description de la mesure

Cette prestation de répit serait destinée au proche aidant ayant un besoin de répit imprévu, par exemple en cas d'hospitalisation ou d'accident. Il s'agirait d'un accueil d'urgence de jour pour la personne aidée évitant une hospitalisation inappropriée. Cet accueil permettrait une réponse immédiate afin de pouvoir organiser ensuite une prise en charge de la personne par la structure appropriée.

Pour information, la Commission n'a pas traité la situation d'accueil de nuit en urgence. Actuellement, en dehors des HUG, peu d'organismes sont susceptibles de pouvoir accueillir une situation en urgence (de jour comme de nuit) et organiser la suite de la prise en charge.

En l'occurrence, en dehors d'une hospitalisation, les possibilités pour un accueil de jour en situation d'urgence pour les personnes en âge AVS sont différentes selon l'entité exploitante :

- ⇒ **les lits de court séjour UATR gérés par l'imad** (29 à Villereuse et neuf aux Jumelles) accueillent les personnes sur la base de critères d'admission (cf. article 30 du RSDom). L'imad se met en contact avec un médecin permettant d'obtenir les prescriptions médicales nécessaires à la prise en charge de la personne aidée. Durant le séjour, une évaluation gériatrique est rendue possible grâce à un partenariat réalisé par l'imad avec le service de médecine de premier recours des HUG. Il est à noter que ce partenariat favorise aussi une présence médicale à hauteur de 50%, renforçant ainsi la présence de personnel infirmier de

l'imad 7j/7, 24h/24. Cette configuration permet l'accueil en urgence et à n'importe quel moment d'une personne aidée nécessitant un séjour en UATR;

- ⇒ **les lits de court séjour UATR gérés par les EMS** (à ce jour, deux à la Résidence Bon-Séjour, un à l'EMS Val Fleuri, un à l'EMS Foyer Saint-Paul et un à l'EMS Domaine de la Louvière) accueillent, sur la base de critères d'admission (cf. article 30 du RSDom), les personnes pour un répit, mais également dans l'optique d'une sensibilisation à la vie en EMS. Le court séjour en EMS ne permet cependant pas de traiter une admission en urgence. Par ailleurs, il est prévu un deuxième lit à l'EMS Foyer Saint-Paul en janvier 2018, ainsi que la création d'une UATR de huit lits à l'Adret, gérée par l'Association des EMS de Lancy, à l'horizon fin 2019, début 2020;
- ⇒ **les foyers** font majoritairement face à des demandes urgentes et les personnes sont accueillies en fonction des places disponibles ; il ne s'agit donc pas d'accueil en urgence, sauf pour les personnes déjà connues pour lesquelles une augmentation temporaire de la prise en charge est possible. L'accueil de personnes non connues de la structure et ne s'inscrivant pas dans l'éventualité d'une admission mobiliserait un professionnel. En effet, l'intégration d'une personne en situation de crise (puisque urgente) dans un groupe de personnes fragiles nécessite un accompagnement. La Commission juge disproportionnée la gestion administrative et l'investissement nécessaires pour répondre à un accueil en urgence. La Commission considère que la relève à domicile est plus adéquate pour la personne (qui reste dans son environnement, moins anxiogène) et économiquement plus rentable;
- ⇒ **l'hôpital de jour** accueille rarement en urgence, étant donné que l'admission est sujette à prescription médicale suite à un problème thérapeutique.

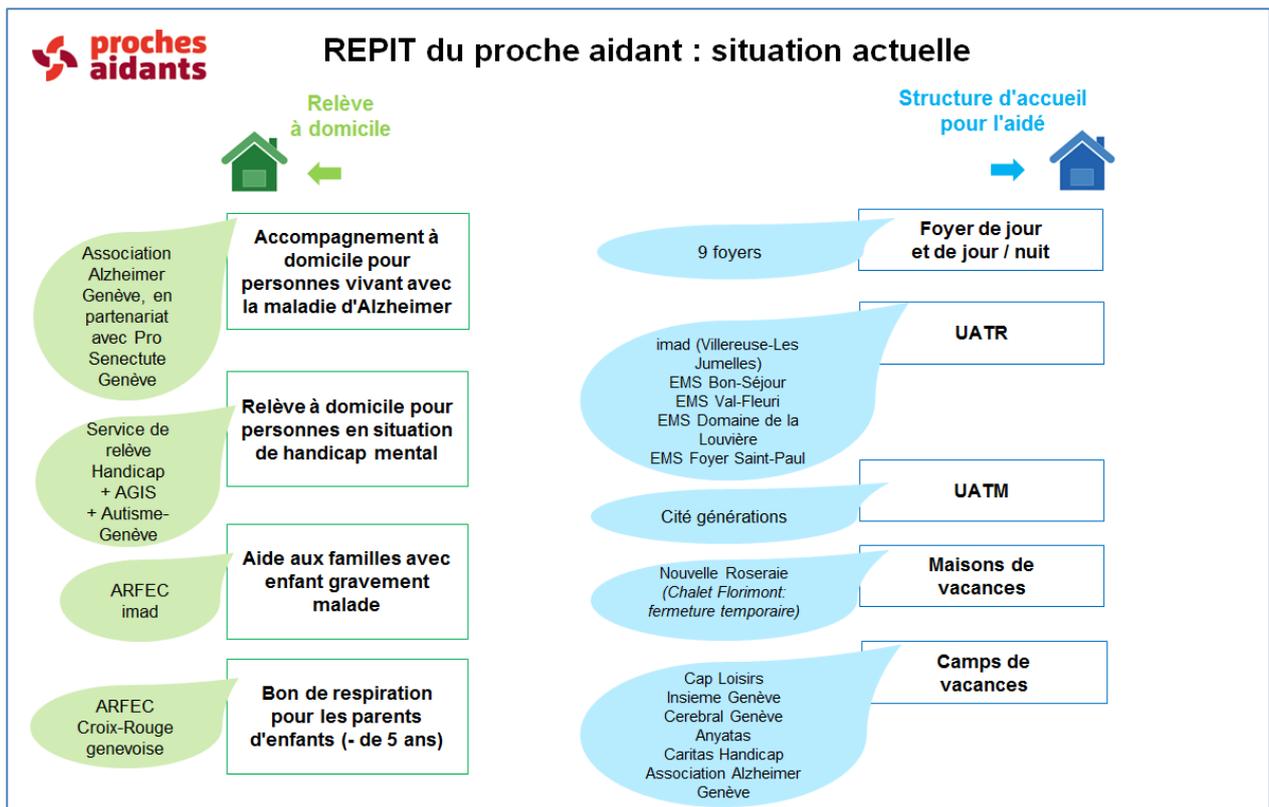
Au vu de ces différents constats et dans le but de mettre en évidence des synergies, la Commission a reproduit ci-après un schéma de la situation actuelle illustrant qui fournit des prestations hors domicile ou à domicile pour une absence planifiée ou pour une absence imprévue.

Force est de constater qu'à titre d'information pour tous concernant l'offre actuelle en prestations de répit, ce schéma simple aurait toute sa place sur le portail « réseau de soins », avec un lien direct vers la page Internet des associations et institutions concernées.

*In fine*, une étude de pertinence et de faisabilité devrait nous permettre de valider ou d'infirmer cette perspective de relève pour tous.

Seule cette analyse pourrait indiquer si le fait de formaliser des synergies, voire de déployer les structures ou d'en créer de nouvelles, est une réponse opportune et efficiente au besoin de la population.

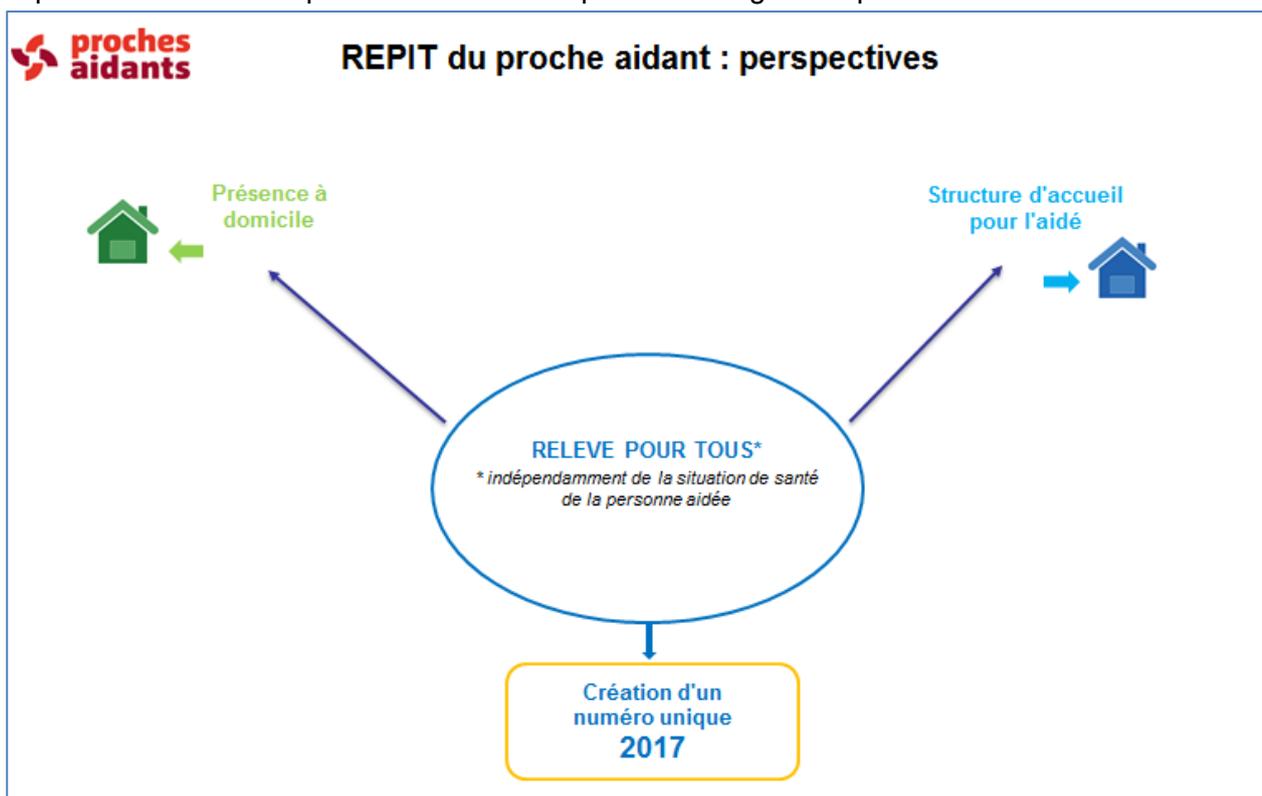
A noter que pour les personnes en situation de handicap, les seules structures d'accueil pour l'aidé qui existent à ce jour sont les séjours de vacances.



## Mise en œuvre

Le précédent schéma nous démontre que la création d'un dispositif de relève pour tous est une solution permettant de prendre en compte les organismes existants.

Le schéma suivant permet de représenter cette perspective avec la création d'un numéro unique d'appel, pour une relève à domicile ou hors domicile, indépendamment de la situation de santé de la personne aidée et répondant à un besoin planifié ou urgent du proche aidant.



## 5. OBJECTIF GLOBAL D : SOUTENIR FINANCIEREMENT LES PROCHES AIDANTS

### Contexte, situation actuelle

Les interventions des proches aidants ont beaucoup de valeur, pas uniquement sur le plan humain mais aussi au niveau économique. En 2013, ceux-ci ont réalisé quelque 64 millions d'heures de soins et d'accompagnement. Si l'on devait rémunérer ce travail, les coûts s'élèveraient, d'après cette étude, à 3,5 milliards de francs. Il va sans dire, que les coûts du système de santé augmenteraient alors massivement<sup>5</sup>.

La Confédération estime que des mesures doivent être prises afin, non seulement de reconnaître l'effort des proches aidants, mais surtout afin d'assurer l'avenir du système de santé suisse (cf. rapport du Conseil fédéral du 5 décembre 2014<sup>6</sup>).

En effet, l'analyse de la situation met en évidence l'importance que revêt, pour l'avenir du système de santé suisse, la prise en charge de personnes malades et en situation de dépendance par des proches non rémunérés. Le système de santé ne peut être financé durablement si les professionnels et les établissements médico-sociaux sont les seuls à devoir assumer les besoins grandissants en soins et en accompagnement.

La Suisse ne dispose ni des professionnels ni des ressources financières nécessaires à cet effet. Les proches aidants constituent donc une ressource indispensable quand il s'agit de s'occuper de personnes en situation de dépendance. Jusqu'ici, une attention discrète a été portée à leurs besoins et aux possibilités dont ils pourraient bénéficier pour mieux concilier leur activité professionnelle et celle de soignant et d'accompagnant.

Les personnes (la plupart du temps des femmes, généralement des personnes plus âgées) qui exercent une activité professionnelle et s'occupent en parallèle de proches en situation de dépendance, ne doivent pas voir leurs chances compromises sur le marché du travail. De plus, les proches aidants et les personnes dont ils s'occupent ne devraient pas non plus avoir à renoncer à une aide extérieure indispensable, pour la seule raison qu'ils ne sont pas en mesure de supporter les frais que cela représente.

Dans le canton de Genève, on estime qu'environ 55'000 personnes s'occupent presque tous les jours ou une fois par semaine d'un proche<sup>7</sup>.

Il ressort de l'étude AGenevaCare<sup>8</sup> qu'un proche aidant sur dix a dû réduire son activité professionnelle en raison de son investissement en faveur d'un proche. L'enquête indique également que 81% des proches aidants estiment avoir suffisamment d'argent, contre 19% jugeant ne pas en avoir assez. Les personnes aidées ont besoin d'une aide financière qui est souvent apportée par le proche aidant.

<sup>5</sup> Article de Suzanne Wenger, journaliste <https://www.spitex.ch/Association/News/P7sQ3/?id=BD0DE6A1-9D99-182B-5BC54C0945449777&method=article.detail&keyword=wenger>

<sup>6</sup> « Soutien aux proches aidants » - Rapport du Conseil fédéral, Berne, le 5 octobre 2014  
[https://www.fr.ch/dsas/files/pdf78/141205\\_Bericht\\_des\\_BR\\_zur\\_Angehoerigenpflege\\_FR.pdf](https://www.fr.ch/dsas/files/pdf78/141205_Bericht_des_BR_zur_Angehoerigenpflege_FR.pdf)

<sup>7</sup> <http://ge.ch/sante/planification-reseau-de-soins/reseau-de-soins/planification-reseau-de-soins-proches-aidants>

<sup>8</sup> « Etude sur les proches aidants et les professionnels de l'imad dans le canton de Genève – AGeneva Care » - Stéphanie Pin, Prof. Dario Spini et Prof. Pasqualina Perrig-Chiello - Juillet 2015 - [http://ge.ch/sante/media/site\\_sante/files/imce/planification-reseau-soins/doc/ddp\\_rapport\\_commission\\_proches\\_aidants\\_dgs\\_agenevacare\\_juillet2015\\_vf.pdf](http://ge.ch/sante/media/site_sante/files/imce/planification-reseau-soins/doc/ddp_rapport_commission_proches_aidants_dgs_agenevacare_juillet2015_vf.pdf)

## **Action D1 : Définir le contenu d'une information utile sur les mesures financières en faveur des proches aidants ou des personnes aidées vivant à domicile et identifier les canaux de diffusion adéquats de cette information**

### **Description de la mesure**

L'enjeu n'est pas seulement de renforcer la visibilité des informations sur tout ce qui existe pour soutenir financièrement une prise en charge à domicile d'une personne dépendante par ses proches, mais aussi de clarifier pour la population le rôle des différents services sociaux du canton.

En effet, le dispositif en matière de soutien aux personnes qui nécessitent une aide particulière, et à leurs proches, peut se révéler particulièrement complexe et demande souvent un accès informatique. Par exemple, les formalités pour obtenir l'allocation pour impotent (API), qui est une forme d'aide directe à la personne soignée non soumise à l'impôt, constituent pour nombre de personnes un obstacle important ; une aide par un service social est souvent nécessaire.

Toutefois, là aussi il est difficile pour les proches aidants de savoir vers quel service social s'adresser : celui des communes ? de la Ville de Genève ? de l'Hospice général ? de Pro Infirmis ? ou de Pro Senectute Genève ? La coopération entre les différents partenaires du réseau santé-social doit être améliorée afin de promouvoir davantage l'interface social-santé, notamment vis-à-vis des personnes âgées.

Une campagne de communication pourrait permettre aux proches aidants de prendre conscience de leur situation et de demander de l'aide avant que leur investissement en faveur de leur proche les mène également à souffrir d'un problème de santé. En cas d'évolution de la maladie, le proche aidant continue à tenir sa place et met un point d'honneur à le faire. Mais, à un moment donné, il faut savoir demander de l'aide et déléguer ce qui devient trop lourd à gérer.

Il faudrait étudier la possibilité de renforcer la visibilité de l'information, en collaboration avec les associations reconnues du réseau santé-social. en éditant un recueil genevois et en améliorant le portail Internet d'informations, lesquels résumeraient au mieux l'offre existante ; il conviendrait également d'organiser une campagne de promotion. Actuellement, le meilleur moyen d'atteindre tout le monde demeure toujours l'envoi régulier de courriers à l'intention des assurés en utilisant les fichiers de l'Office cantonal des assurances sociales (OCAS).

A titre d'exemple, Pro Infirmis a élaboré et publié, avec tous les services participants, une plaquette d'information très pratique pour les jeunes adultes de quinze ans et plus en situation de handicap qui cherchent à construire un projet professionnel. Celle-ci s'intitule « Orientez-moi ! »<sup>9</sup>. Il existe aussi d'autres brochures du même type, par exemple pour les parents d'enfants en situation de handicap.

---

<sup>9</sup> [http://www.proinfirmis.ch/uploads/media/GE-Travail - 21\\_05\\_2014.pdf](http://www.proinfirmis.ch/uploads/media/GE-Travail - 21_05_2014.pdf)

## Mise en œuvre

Sur ce point de la visibilité, la Commission propose de/d' :

- recenser les brochures d'informations existantes informant sur les droits en assurances sociales (Etat – Communes – milieu associatif);
- définir les prestations attendues;
- évaluer la pertinence de confier le rôle d'information et d'orientation des proches aidants à un organisme existant, tel que Pro Senectute Genève (cette mission s'inscrivant dans le socle des missions de Pro Senectute Suisse);
- proposer l'édition d'un recueil genevois (ou adaptation d'un existant) poursuivant deux objectifs : l'information vulgarisée et la promotion des prestations (imprimé et Internet) et améliorer la rubrique proches aidants du portail « réseau de soins » avec toutes les informations et les orientations possibles pour les proches aidants;
- diffuser régulièrement des brochures à l'intention des assurés AI et AVS, au risque de paraître répétitif;
- évaluer le coût d'une campagne de communication valorisant ce qui existe déjà de manière à ce que les personnes en situation de dépendance et les proches aidants soient informés des possibilités qui s'offrent à eux, ainsi que de leurs droits.

## Action D2 : Evaluer la faisabilité d'une mesure de réduction fiscale

### Description de la mesure

La forme de la réduction fiscale semble plus facile à mettre en œuvre qu'une prestation financière en faveur des proches aidants. A noter que les personnes non imposables en raison de la faiblesse de leurs revenus ne pourraient pas bénéficier de cet avantage. Par ailleurs, cette mesure devrait être compatible avec le droit fiscal cantonal.

Voici deux exemples de dispositif dont pourrait s'inspirer le canton de Genève, l'un dans le canton du Valais et l'autre dans le canton de Vaud.

#### Canton du Valais

Une déduction de 3'000 francs est accordée aux aidants bénévoles d'une personne âgée de 65 ans au moins ou d'une personne en situation de handicap bénéficiant d'une rente d'impotence moyenne ou grave. La déduction 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 (formulaire disponible sur le site Internet). Lorsque plusieurs aidants bénévoles favorisent le maintien à domicile de la personne, la déduction est partagée entre eux<sup>10</sup>.

---

<sup>10</sup> <https://www.vs.ch/documents/508074/596984/Guide+déclaration+d'impôts+2013/cd0bd13c-6415-4a78-a010-Offe1b6726b0>

## **Canton de Vaud**

En tant que proche aidant d'une personne en situation de handicap, il est possible de bénéficier de certains avantages fiscaux comme déduire les frais occasionnés par le handicap.

Les parents d'un enfant mineur peuvent déduire l'intégralité des frais liés au handicap de leur enfant.

Le plus simple est d'appliquer les forfaits suivants, déterminés par le degré de l'allocation d'impotence de l'assurance-invalidité :

- déduire 2'500 francs pour une allocation d'impotence faible;
- déduire 5'000 francs pour une allocation d'impotence moyenne;
- déduire 7'500 francs pour une allocation d'impotence grave;

Les deux exemples se basent sur les décisions des allocations d'impotence.

## **Mise en œuvre**

Afin d'envisager une mesure de réduction fiscale, il convient de présenter un argumentaire pour une modification de la loi fiscale genevoise permettant une déduction « proche aidant ». Cet argumentaire devra aussi prévoir le dispositif (coût et ressources) pour l'évaluation et le suivi du potentiel bénéficiaire de l'API.

## **Action D3 : Mieux faire connaître l'allocation pour impotent (API) afin qu'elle soit mieux utilisée**

### **Description de la mesure**

En vertu de l'article 26 de la loi fédérale sur l'assurance-accident, du 20 mars 1981 (LAA) (RS 832.20), l'assuré a droit à une allocation pour impotent (API) (article 9 de la Loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales, du 6 octobre 2000 (LPGA) (RS 830.1)). Le montant de l'allocation est fonction du degré d'impotence. Le droit à l'allocation prend naissance le premier jour du mois durant lequel le bénéficiaire commence à remplir les conditions, mais au plus tôt lorsque s'ouvre le droit à la rente. Toute personne qui a besoin d'être aidée pour accomplir des actes élémentaires de la vie quotidienne, comme s'habiller, manger, se laver, etc., est considérée comme « impotente » au sens de l'article 9 LPGA et peut demander une allocation pour impotent.

### **Allocation pour impotent des personnes à l'AI**

En 2015 et 2016, l'allocation versée aux mineurs handicapés et aux adultes en âge de bénéficier de l'AI, soignés à domicile, est définie selon trois degrés :

- Impotence faible           470 francs
- Impotence moyenne       1'175 francs
- Impotence grave           1'880 francs

Ces montants ne sont pas liés à des conditions de ressources et sont versés au terme de douze mois d'impotence. Ils doivent permettre de rémunérer l'aide de tiers dans l'accomplissement d'actes élémentaires de la vie quotidienne.

L'AI peut également verser un supplément pour soins intenses lorsqu'un mineur a besoin d'aide, de soins et de surveillance, au moins quatre heures par jour. Cette aide est, elle aussi, fonction des soins nécessaires. Trois degrés de suppléments sont définis<sup>11</sup> :

- Degré I, supplément de 470 francs
- Degré II, supplément de 940 francs
- Degré III, supplément de 1'410 francs

A titre d'exemple, un enfant handicapé soigné à domicile, au bénéfice d'une allocation pour impotence grave et d'un supplément pour des soins intenses équivalant à au moins huit heures par jour, perçoit un montant 3'276 francs par mois<sup>12</sup>.

En 2015 et 2016 à Genève, le nombre de personnes ayant eu recours aux allocations pour impotent de l'AI représentait :

- impotence faible 939 personnes
- impotence moyenne 535 personnes
- impotence grave 352 personnes

soit 1'826 personnes au total<sup>13</sup>.

### **Contribution d'assistance (CA) des personnes à l'AI**

Une personne qui vit chez elle et perçoit une allocation pour impotent de l'AI peut également prétendre à une contribution d'assistance. Cette prestation permet d'engager des personnes pour effectuer des actes ordinaires de la vie courante et fournir une aide dans le cadre du ménage, des loisirs, du travail, de la garde d'enfants, etc. La contribution d'assistance a été introduite le 1<sup>er</sup> janvier 2012 ; il est donc probable que cette prestation ne soit pas encore pleinement exploitée. En 2013, en Suisse, 728 personnes ont fait valoir ce droit pour un montant total de 21 millions de francs.

Cette prestation permet au bénéficiaire majeur d'une allocation pour impotent qui vit ou souhaite vivre à domicile et qui nécessite une aide régulière, d'engager une personne qui lui fournira l'assistance dont il a besoin. Bénéficiaire de cette prestation peut, par exemple, soulager un conjoint de certaines tâches.

En 2015 et 2016, la contribution d'assistance se monte à 32.90 francs de l'heure. Si l'assistant engagé doit disposer de qualifications particulières, celle-ci peut se monter à 49.40 francs de l'heure.

Le montant alloué pour les prestations de nuit s'élève, en fonction de l'intensité de l'aide à apporter, entre 32.90 francs et 87.80 francs maximum par nuit.

---

<sup>11</sup> Les montants vont être augmentés selon décision du parlement fédéral de décembre 2016 : respectivement, 940 francs, 1'645 francs et 2'350 francs. <https://www.letemps.ch/suisse/2016/10/19/davantage-moyens-parents-denfants-handicapes>

<sup>12</sup> A adapter si date d'entrée en vigueur des nouveaux barèmes SSI (Supplément pour Soins Intenses) connus

<sup>13</sup> Source OFS 2015

A relever que la contribution d'assistance peut aussi être accordée à des assurés mineurs s'ils perçoivent une allocation d'impotence de l'AI, vivent chez eux, et suivent de manière régulière un enseignement scolaire obligatoire dans une classe ordinaire ou s'ils exercent une activité professionnelle au moins dix heures par semaine ou s'ils perçoivent un supplément pour soins intenses<sup>14</sup> (SSI) (besoin d'un surcroît d'aide d'au moins quatre heures, en moyenne, par jour.) Obtenir une contribution d'assistance pour un mineur est aussi un bon moyen pour arriver à décharger le proche aidant, les parents.

L'objectif principal de la contribution d'assistance est de renforcer l'autonomie de la personne majeure ou mineure qui en bénéficie et de la responsabiliser afin de lui permettre de continuer à vivre chez elle. Cette prestation mérite d'être plus largement connue. Remplir une demande de contribution d'assistance n'est pas simple et requiert souvent le soutien d'une assistante sociale. A ce propos, il convient de souligner que Pro Infirmis offre un conseil spécialisé en la matière, tout comme Pro Senectute Genève au niveau de l'AVS. Les infirmières de l'imad sont également engagées dans la détection des situations et informent le partenaire par le biais d'un formulaire. Il est à noter que ces démarches ne sont actuellement pas reconnues et prises en charge financièrement.

### **Allocation pour impotent des personnes à l'AVS**

En 2016, l'allocation se monte pour :

- une impotence faible 235 francs
- une impotence moyenne 588 francs
- une impotence grave 940 francs

En 2015 à Genève, le nombre de personnes ayant recours à l'allocation pour impotent de l'AVS est de :

- impotence faible 948 personnes
  - impotence moyenne 1'106 personnes
  - impotence grave 1'144 personnes
- soit, 3'198 personnes au total<sup>15</sup>.

Ce chiffre est étonnamment bas sachant que Genève compte plus de 79'000 rentiers AVS<sup>16</sup>, dont 3'824 personnes vivant en EMS<sup>17</sup>.

### **Contribution d'assistance de l'AVS**

Le droit à une contribution d'assistance de l'AVS ne peut pas prendre naissance pour les personnes qui touchent déjà une rente de vieillesse.

Mais si la personne assurée touchait déjà une contribution d'assistance de l'AI jusqu'à l'âge de la retraite ou jusqu'au moment où elle a commencé à percevoir une rente de vieillesse anticipée, elle bénéficie d'une contribution d'assistance de l'AVS, à concurrence du montant accordé jusque-là.

---

<sup>14</sup> Pour des informations complémentaires : <http://www.proinfirmis.ch>

<sup>15</sup> Source OFS 2015

<sup>16</sup> Source OCSTAT 2015

<sup>17</sup> <https://www.ge.ch/ems/>

## Mise en œuvre

Depuis plusieurs années, Pro Senectute Genève mandate à ses frais des aides administratives à domicile de la société Hestia afin d'aider les personnes âgées à établir des demandes d'allocation pour impotence. Mais cette prestation concerne uniquement les personnes qui s'adressent à Pro Senectute Genève.

Un centre d'information et de coordination permettrait d'organiser la coopération entre les partenaires et surtout d'offrir une cohérence des prestations à la population. Le dispositif est complexe et tant que l'accès à l'assuré ne sera pas facilité, l'accès à ces allocations fédérales ne sera disponible que pour une minorité de personnes.

Une étude portant sur le nombre de personnes éligibles à l'API sur le canton permettrait de quantifier et qualifier les moyens nécessaires à mettre en place, comme l'évaluation clinique exigée par l'OCAS et le soutien aux démarches administratives.

## Action D4 : Autres solutions

### Description de la mesure

#### Concilier travail et soins aux proches

Un volet important concerne les mesures permettant de mieux concilier travail et soins aux proches<sup>18</sup>. Ces deux prochaines années seront consacrées à l'élaboration des bases légales pour, d'une part améliorer la sécurité juridique en cas d'absence au travail pendant une courte durée et, d'autre part, examiner les possibilités d'introduire un congé pour tâches d'assistance avec ou sans maintien du salaire pour les absences de longue durée. L'objectif est également de sensibiliser les entreprises à cet enjeu.

Les mesures financières prévues pour les parents s'occupant d'enfants gravement malades et les proches aidants en général ne suffisent pas à combler la perte de gain résultant des tâches d'assistance. Parmi les différentes mesures envisageables pour permettre une meilleure conciliation de l'activité professionnelle et de la prise en charge de proches, on citera notamment le congé pour tâches d'assistance, avec ou sans maintien du salaire, la réduction du taux d'activité, l'octroi d'une sorte de bonification pour tâches d'assistance ou d'autres mesures similaires.

Les différentes conditions, comme les ayants droit et la durée, doivent encore être étudiées. Sont notamment visés les proches aidants d'une personne se trouvant dans une phase critique de sa maladie (par exemple les parents d'un enfant gravement malade).

---

<sup>18</sup> Communiqué de presse de l'OFSP, programme global « santé2020 », du 5.12.2014

Un autre fait est établi : souvent, les proches aidants diminuent leur temps de travail afin d'être présent au chevet de la personne dépendante. S'ils bénéficiaient d'une aide, cela leur permettrait d'avoir une meilleure condition de vie. Les parlementaires du National ont aussi été interpellés sur ce sujet en mars 2013<sup>19</sup>. Selon le conseiller national, Jean-François Steiert, les différentes motions/postulats ou initiatives parlementaires touchant à la thématique des proches aidants sont ou seront en cours de discussion au niveau fédéral<sup>20 21</sup>. Dans son rapport de décembre 2014<sup>22</sup>, le Conseil fédéral propose plusieurs pistes relatives à la protection des proches aidants par rapport à leur participation au marché du travail, voire à des mesures financières en leur faveur. Il conviendra d'étudier attentivement l'issue de l'examen approfondi des mesures proposées par le Conseil fédéral.

### **Prestations complémentaires**

Les prestations complémentaires sont versées à des personnes bénéficiant d'une rente AVS ou AI lorsqu'elles sont domiciliées en Suisse et que leur revenu ne suffit pas à couvrir leurs besoins vitaux. Le droit à des prestations d'assurance sous condition de ressources est garanti par la loi. Les frais de maladie et d'invalidité non couverts par une autre assurance sont également remboursés.

Fin 2015 en Suisse, 315'040 personnes touchaient des prestations complémentaires, ce qui correspond à une augmentation de 1,8% par rapport à l'année précédente. Un quart des bénéficiaires de prestations vivent aujourd'hui en EMS.

A fin 2016 dans le canton de Genève, plus de 26'000 personnes bénéficiaient de prestations complémentaires. Les personnes qui nécessitent des soins peuvent faire valoir une compensation de la perte de gain d'un proche soignant pour autant qu'elles n'en aient pas elles-mêmes besoin (voir article 14, alinéa 1, lettre b, de la Loi fédérale sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI, du 6 octobre 2006 (LPC) (RS 831.30)). Le versement d'une prestation complémentaire au titre de la perte de gain d'un proche soignant relève de la compétence des cantons. A Genève, la réglementation en la matière stipule que « *les frais pour des soins et des tâches d'assistance dispensés par des membres de la famille aux bénéficiaires d'une allocation pour impotent de degré moyen ou grave vivant à domicile ne sont remboursés que si lesdits membres de la famille ne sont pas pris en compte dans le calcul de la prestation complémentaire* » (article 15, alinéa 2 du Règlement relatif au remboursement des frais de maladie et des frais résultant de l'invalidité en matière de prestations complémentaires à l'assurance-vieillesse et survivants et à l'assurance-invalidité, du 15 décembre 2010 (RFMPC) (J 4 20.04)).

La Commission relève toutefois une inégalité entre les personnes vivant en EMS et celles vivant à domicile. Pour les personnes vivant en EMS, la part des coûts générés par les besoins médicaux et hôteliers dépassant les revenus reconnus de la personne sont couverts à 100% par les prestations complémentaires, les forfaits médicaux et les subventions publiques. C'est le cas pour 75% des résidents en EMS qui bénéficient des prestations complémentaires pour couvrir une part des frais ; toutefois, le dernier quart des résidents assume l'intégralité des frais hôteliers.

---

<sup>19</sup> [http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch\\_id=20133214](http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20133214)

<sup>20</sup> [http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch\\_id=20133366#](http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20133366#)

<sup>21</sup> [http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch\\_id=20120453](http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20120453)

<sup>22</sup> « Soutien aux proches aidants » - Rapport du Conseil fédéral, Berne, le 5 octobre 2014  
[https://www.fr.ch/dsas/files/pdf78/141205\\_Bericht\\_des\\_BR\\_zur\\_Angehorigenpflege\\_FR.pdf](https://www.fr.ch/dsas/files/pdf78/141205_Bericht_des_BR_zur_Angehorigenpflege_FR.pdf)

Par contre, pour les personnes dépendantes vivant à domicile, notamment grâce à l'aide des proches aidants, le calcul du droit aux prestations est basé sur un barème. Le soutien financier ainsi obtenu peut être moins important de la part des prestations complémentaires. En effet, à l'instar des frais y relatifs, les dépenses reconnues au titre du calcul du droit en cas de séjour à domicile sont inférieures à celles prises en compte (prix de pension) lors d'un séjour en institution. A noter que le canton de Genève accorde des prestations complémentaires cantonales (PCC) qui complètent, pour les séjours à domicile, les prestations complémentaires fédérales (PCF). Le barème des PCC est sensiblement plus généreux (30 à 55% de plus) que le barème fédéral. Les PCC représentent un coût additionnel d'environ 135 millions de francs par an pour le canton.

### **Bonifications pour tâches d'assistance**

Dans le droit actuel, des bonifications pour tâches d'assistance ont été introduites pour améliorer les rentes futures des personnes qui s'occupent de proches (article 29 septies de la Loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants, du 20 décembre 1946 (LAVS) (RS 831.10)). Il s'agit de revenus fictifs qui correspondent au triple du montant de la rente minimale annuelle (2014 : au maximum 42'120 francs par année civile). Tout comme les bonifications pour tâches éducatives, les bonifications pour tâches d'assistance permettent d'atteindre une rente plus élevée.

Quiconque s'occupe d'un membre de la famille malade ou en situation de dépendance au bénéfice d'une allocation de l'AVS, de l'AI ou de la LAA pour une impotence de degré moyenne ou grave, peut faire valoir la reconnaissance de bonifications pour tâches d'assistance. La demande doit être adressée tous les ans à la caisse cantonale de compensation du canton de domicile concerné. Les proches aidants doivent faire ménage commun avec la personne dont ils s'occupent ou pour le moins être en mesure de se déplacer facilement auprès d'elle. Sont considérés comme des proches, les parents, les enfants, les frères et sœurs, les grands-parents, les conjoints, les partenaires enregistrés, les beaux-parents et les enfants du conjoint. Si plusieurs personnes s'occupent d'une personne, les bonifications pour tâches d'assistance sont réparties entre elles.

Une extension du droit à des bonifications pour tâches d'assistance entraînerait une augmentation du volume des rentes de l'ordre de 3 à 7%. A ce jour (2013), sur les plus de deux millions de bénéficiaires de rentes AVS, un peu plus de 4'600 ont déposé une demande de bonifications pour tâches d'assistance. Les rentes n'ont toutefois augmenté que pour 2'700 personnes (environ 850 hommes et 1'840 femmes)<sup>23</sup>.

### **Exemple de cantons et communes prévoyant des allocations pour charge d'assistance**

Les cantons de Bâle-Ville, Fribourg, Vaud, Valais et Tessin ont introduit depuis plusieurs années des allocations directes pour charge d'assistance en faveur des proches aidants. Bâle-Ville dispose d'un règlement cantonal, mais le versement des allocations relève de la compétence de ses trois communes, à savoir la bourgeoisie de Bâle-Ville, Riehen et Bettingen.

Tous modèles confondus, le nombre d'ayants droit est relativement peu élevé. Il oscille entre 0 et 42 bénéficiaires pour 10'000 habitants. C'est dans le canton de Fribourg que le plus grand nombre d'allocations pour charge d'entretien est versé.

---

<sup>23</sup> [http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch\\_id=20133214](http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20133214)

## Montant des allocations pour charge d'entretien<sup>24</sup>

Tableau 3: Vue d'ensemble des différentes formes d'allocations pour charge d'assistance

Genre d'indemnité	Canton, commune	Montant	Genre d'allocation
Indemnité forfaitaire par jour, tarifs selon le degré de dépendance	Canton de Fribourg	15 à 25 francs.	Reconnaissance financière
	Canton de Bâle-Ville	7,80 à 31,20 francs	Reconnaissance financière
Indemnité forfaitaire par jour	Arlesheim (BL)	30 francs	Reconnaissance financière
	Schönenbuch (BL)	28 francs	Reconnaissance financière
	Schaffhouse, (SH) Allschwil (BL), Meierskappel (LU)	25 francs	Reconnaissance financière
	Muttenz, Laufon (BL)	20 francs	Reconnaissance financière
Indemnité forfaitaire par heure	Opfikon (ZH)	28,15 francs	Allocation à caractère de rémunération
	Küssnacht (SZ), Altstätten (SG), Hedingen (ZH)	Non précisé	
Indemnité forfaitaire par mois	Canton du Valais	500.00 francs	Reconnaissance financière
	Canton de Vaud	550.00 francs	Reconnaissance financière
Genre d'indemnité	Canton, commune	Montant	Genre d'allocation
Montant sur la base des heures de travail effectives, compensation via les prestations complémentaires	Canton du Tessin	Selon le degré de dépendance et le salaire théorique du proche aidant	Allocation à caractère de rémunération

Les coûts engendrés par une assistance à domicile par des tiers, un séjour dans une structure de jour ou un établissement proposant des lits pour des périodes de vacances, à la charge de la personne, constituent un obstacle. Il convient donc d'étudier tout particulièrement dans quelle mesure les cantons peuvent soutenir les personnes qui nécessitent une aide et qui disposent de bas revenus ou perçoivent des petites rentes.

### Allocation directe pour les proches aidants

Dans le canton de Fribourg, il existe une allocation pour les proches aidants (15 à 25 francs par jour). A notre connaissance, ce serait la seule aide directe existante sous cette forme en Suisse. Cette mesure est en place depuis plusieurs années déjà. La motivation de cette mesure est fondée sur le développement du modèle fribourgeois d'aide et de soins à domicile. En comparaison dans le canton de Genève ou le canton de Vaud, les services d'aide et de soins à domicile fribourgeois ont évolué différemment. A Fribourg, l'implication des proches aidants dans les soins se trouvait de fait active dans les prises en charges. Avec cette mesure complémentaire, le canton de Fribourg a choisi une voie différente que les cantons de Genève et Vaud.

La Commission s'interroge sur la pertinence de la mise en place, dans le canton de Genève, d'une allocation directe au proche aidant selon le modèle fribourgeois. Coupler cette dernière à l'API de l'aidé semble administrativement réaliste, mais avec quel montant ? Quels seraient les critères d'attribution ? Quels en seraient les coûts pour la collectivité ? Plus qu'une aide financière, l'allocation directe serait une reconnaissance symbolique vis-à-vis des proches aidants.

<sup>24</sup> Tableau provenant du rapport du Conseil fédéral « Soutien aux proches aidants » du 5 décembre 2014

Le renforcement de l'aide indirecte aux régimes d'assurances sociales existant (contribution d'assistance et/ou allocation pour impotent 1<sup>er</sup> et 2<sup>ème</sup> pilier) au niveau cantonal est une stratégie qui paraît plus simple à défendre dans le contexte financier actuel. Dans ces situations, les besoins sont déjà partiellement couverts par les assurances sociales. A l'image des PCC, un supplément cantonal est-il envisageable ?

Au niveau des API, resterait à analyser si les montants accordés sont suffisants. Comme évoqué ci-dessus, envisager une forme cantonale de supplément circonstancié de la contribution d'assistance et/ou d'API, à l'image des PCC, serait une variante à étudier plus en détail.

## Mise en œuvre

Au vu de la situation actuelle, la Commission est d'avis que la pertinence d'une aide financière directe au proche aidant à Genève reste difficile à déterminer.

Dans les projets politiques portés au Conseil national dès 2012<sup>25</sup>, il est fait état d'un projet d'allocation pour proche aidant. Si cette proposition passe la rampe parlementaire, ce serait à la Confédération de régler cette question. Cela permettrait de trouver une solution, sans impliquer une logique de mesure uniquement au niveau cantonal.

A travers ces constats, la Commission considère unanimement qu'il serait judicieux d'exploiter davantage toutes les possibilités existantes (API et contribution d'assistance) avant de créer une autre forme d'aide financière directe aux proches aidants.

En conclusion, la Commission propose deux pistes concrètes :

1. attendre l'évolution des débats parlementaires au niveau de la Confédération avant d'étudier une proposition cantonale d'aide directe au proche aidant;
2. diligenter une étude de faisabilité et estimer le coût d'un supplément cantonal circonstancié au niveau de l'API et de la contribution d'assistance.

Au sein de Pro Senectute Genève, 50 accompagnants, spécialement formés, aident au quotidien les proches aidants après une évaluation de leurs besoins et en fonction des intérêts et des possibilités de la personne aidée : partage d'activités telles que promenades, visites, sorties, jeux, lecture, etc. En collaboration avec l'Association Alzheimer Genève, cette prestation d'accompagnement à domicile pourrait encore se développer, au vu de la demande actuelle et du besoin dans le canton.

---

<sup>25</sup> [http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch\\_id=20133214](http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20133214)

## 6. COHERENCE DU PROGRAMME CANTONAL GENEVOIS AVEC LA STRATEGIE NATIONALE

### Contexte

Pour donner suite à différentes interventions parlementaires et étant donné l'augmentation des besoins en soins et en assistance, ainsi que la pénurie de professionnels de la santé, le Conseil fédéral a adopté, le 5 décembre 2014, le Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants<sup>26</sup>. Ce plan découle de la stratégie globale « Santé2020 » qui fixe les priorités de la politique sanitaire suisse jusqu'en 2020 et définit quatre domaines d'action principaux et douze objectifs<sup>27</sup>.

Le programme de soutien aux proches aidants du Conseil fédéral s'articule également autour de quatre domaines d'action :

1. information et données (cinq mesures);
2. qualité des offres de décharge et accès aux prestations (deux mesures);
3. compatibilité entre activité professionnelle et prise en charge d'un proche malade ou dépendant (deux mesures);
4. congé pour tâches d'assistance ou autres formes de soutien (deux mesures).

Grâce aux mesures d'amélioration prévues, qui seront réalisées en collaboration avec les cantons, les communes et des organisations privées, le Conseil fédéral souhaite améliorer les conditions de travail des proches aidants de manière à ce qu'ils puissent effectuer durablement des tâches d'assistance (mieux concilier travail et soins aux proches).

En 2015 et 2016, il est prévu d'élaborer des bases légales dans le but d'améliorer la sécurité juridique en cas d'absence du travail pendant une courte durée et d'introduire un congé pour tâches d'assistance, avec ou sans maintien du salaire, pour les absences de longue durée.

La séance du Dialogue Politique nationale suisse de la santé (PNS) du 19 février 2015 visait à déterminer comment la Confédération et les cantons pourraient aborder la thématique des proches aidants, en particulier pour les mesures des domaines n°1 (améliorer la qualité des informations sur les prestations) et n°2 (mettre en place des prestations de décharge) ci-dessus. Quatre questions étaient posées aux cantons et serviront de base à la discussion. Le chapitre ci-après est structuré selon ces questions.

### Situation actuelle et nouvelles perspectives dans le canton de Genève

Le rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la motion 2155 « Proches aidants : des solutions pratiques » fait le point sur les mesures développées en priorité dans le canton de Genève. Il décrit notamment le rôle de la Commission et contient une définition du proche aidant.

En juillet 2013, la Commission a réactivé les groupes de travail mis en place dans le cadre de son rapport intermédiaire de 2012. Ces groupes ont été chargés d'élaborer des actions au niveau cantonal, qui sont inscrites dans le présent programme pour la période 2017-2020.

---

<sup>26</sup> «Soutien aux proches aidants » - Rapport du Conseil fédéral, Berne, le 5 octobre 2014

[https://www.fr.ch/dsas/files/pdf78/141205\\_Bericht\\_des\\_BR\\_zur\\_Angehorigenpflege\\_FR.pdf](https://www.fr.ch/dsas/files/pdf78/141205_Bericht_des_BR_zur_Angehorigenpflege_FR.pdf)

<sup>27</sup> <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/gesundheit-2020/eine-umfassende-strategie-fuer-das-gesundheitswesen.html>

## **A. Quelles mesures de soutien aux proches aidants faut-il mettre en place ?**

L'évaluation des besoins des proches aidants est difficile car ils ne se reconnaissent pas toujours en tant que tels et arrivent difficilement à exprimer leurs propres besoins (ils se considèrent comme parents faisant leur devoir de mère, père ou enfant en charge de ses parents).

Il existe pourtant un certain consensus entre différents pays européens sur les besoins des proches aidants :

- des moments de répit (à condition de pouvoir recourir à des services extérieurs en qui on a confiance);
- l'accueil d'urgence;
- des lieux d'écoute, de formation et d'information;
- l'aménagement et la réduction du temps de travail;
- le soutien financier;
- le maintien des droits sociaux et des retraites;
- des formations pour retrouver du travail ensuite.

Dans le canton de Genève, la Commission a identifié les mesures prioritaires (information à la population, conseil et formation, soutien, répit et « mesures financières ») à mettre en place, sur la base d'une évaluation des besoins tels que perçus par les professionnels.

Comme il n'est pas certain que les besoins perçus par les professionnels correspondent exactement aux besoins qu'exprimeraient les proches aidants eux-mêmes si on leur posait la question, le DEAS a chargé l'imad de piloter une étude dressant le profil et les besoins des proches aidants de sa clientèle (cf. annexe 1).

## **B. Que pensent les cantons des mesures proposées par le Conseil fédéral ?**

Les mesures proposées par le Conseil fédéral répondent globalement aux besoins généralement reconnus des proches aidants (voir liste ci-dessus).

La Confédération a prévu de mettre en œuvre dès à présent les mesures des domaines d'action 1 (information et données) et 2 (qualité des offres de décharge et accès – financier – aux prestations). Améliorer l'information sur les prestations est en effet important puisque les proches aidants ne connaissent pas très bien les prestations existantes, n'y recourent pas car ils doivent s'occuper de leur proche malade ou dépendant, mais aussi par peur d'être jugés par les professionnels ou par peur « d'ingérence » de la part de ces professionnels. Quant au besoin de décharge (ou de répit), il arrive généralement en tête des besoins des proches aidants, qui doivent pouvoir se ressourcer de temps en temps.

Un volet important du plan d'action (domaines d'action 3 et 4) consiste en des mesures visant à permettre de mieux concilier travail et soins aux proches. A noter que ce plan d'action ne porte pas sur le versement d'allocations pour charge d'assistance (du type de celles qui sont versées dans le canton de Fribourg), ces mesures relevant de la compétence des cantons et des communes. Mettre en œuvre des mesures pour mieux concilier l'activité professionnelle du proche aidant et la prise en charge de proches nous semble pertinent.

En effet, selon des données européennes, plus de la moitié des proches aidants doit réduire son temps de travail ou arrêter de travailler (à noter que le travail qui a pu être conservé est perçu comme une survie, non seulement financière, mais aussi psychologique car il permet le maintien des relations sociales et de la vie « pour soi »). Plus de la moitié des proches aidants qui travaillent n'a pas la possibilité d'aménager son temps de travail et la moitié des proches aidants connaît des difficultés financières importantes.

**C. Quelles sont les mesures déjà prises par les cantons pour améliorer l'accès aux informations et à des offres abordables pour les décharger ?**

Le canton de Genève a fait un effort particulier pour sensibiliser sa population à l'existence et au rôle des proches aidants en reprenant à son compte l'exposition « Proches aidants tous les jours... », initialement conçue et lancée par le Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud, dans le cadre de sa campagne de sensibilisation. Cette exposition, présentée pour la première fois à Genève en décembre 2013, propose des témoignages de proches aidants et des moments d'échange. Elle informe aussi sur les risques liés à l'activité d'aide et dresse la liste des aides et services disponibles, ainsi que les prestations cantonales genevoises qui existent. Comme l'exposition a une vocation itinérante, la commune de Carouge l'a accueillie en octobre 2014, celle du Grand-Saconnex en 2015, et celle de Chêne-Bougeries en 2016. En 2017, elle sera accueillie par la commune de Vernier.

Afin d'augmenter l'impact de son action en faveur des proches aidants, le canton de Genève s'est associé en 2014, et pour la première fois, au canton de Vaud, qui avait déjà deux éditions à son actif, à l'occasion de la journée annuelle du 30 octobre dédiée aux proches aidants. Plusieurs manifestations ont eu lieu à cette occasion (rencontre entre conseillers d'Etat et proches aidants, « action boulangers », stands d'information dans les gares, campagne d'affichage, clips vidéos, portes ouvertes, etc.). D'autres cantons romands ont rejoint les deux cantons pionniers pour organiser la journée 2015. Enfin, en 2015, le portail informatique « réseau de soins » est créé et comporte un volet « proches aidants ».

Les principales prestations de répit disponibles à Genève sont les suivantes :

- a) accompagnement à domicile pendant quelques heures (prestation de relève);
- b) deux UATR, soit des courts séjours, de 5 à 45 jours, destinés à des personnes ayant une situation médicale stable;
- c) neuf foyers de jour et de jour-nuit, permettant d'accueillir, principalement en journée, une ou plusieurs fois par semaine, des personnes âgées en perte d'autonomie, offrant ainsi un répit à leurs proches.
- d) des séjours vacances.

En UATR, la contribution journalière à charge du client, qui s'élève à une centaine de francs, bien que modulée par le revenu, constitue parfois un frein financier dans certains cas (problème d'accessibilité financière).

**D. Dans quel domaine faut-il envisager une étroite collaboration ? Où la Confédération peut-elle apporter son soutien ?**

En premier lieu, il serait souhaitable que les réflexions, les débats, les suites données aux interventions parlementaires et les travaux en cours à l'échelon national fassent l'objet d'une communication plus soutenue de la part de la Confédération à l'intention des cantons, et pas seulement lors d'événements particuliers (publication d'un rapport par exemple).

Ensuite, lorsqu'une mesure du plan d'action relève d'une compétence partagée entre la Confédération, les cantons et les communes, il sera nécessaire de définir « le pilote » de la mesure et ce qui est attendu de chaque échelon. Il sera également utile d'identifier les problématiques communes à tous cantons, qui pourraient donc faire l'objet de travaux communs.

La question récurrente du dénombrement des proches aidants et la détermination de leurs caractéristiques (sexe, âge, domicile, etc.) devraient faire l'objet d'une réflexion à l'échelon national dans le but d'identifier une méthode de dénombrement unique, applicable dans chaque canton. La Confédération devrait également mettre à disposition des cantons un outil reconnu, validé scientifiquement, d'évaluation des besoins des proches aidants.

Enfin, la Confédération devrait assumer un « rôle de veille » et informer en continu les cantons sur les nouvelles données scientifiques, les bonnes pratiques, les expériences en cours en Suisse et dans d'autres pays, les nouveautés, etc.

## 7. MEMBRES DE LA COMMISSION CONSULTATIVE POUR LE SOUTIEN DES PROCHES AIDANTS ACTIFS A DOMICILE

Direction générale de la santé (DGS)	Sabrina Cavallero / Véronique Petoud
Association des proches aidants à Genève	Martine Golay Ramel
Association Le Relais	Georges Saloukvadze / Jean Dambron
Association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées (Insieme-Genève)	Virginie Gorgerat
Association genevoise des foyers pour personnes âgées	Emmanuelle Gentizon
Association Alzheimer Genève	Sophie Courvoisier
Pro Infirmis Genève	Valérie Dufaux
Pro Senectute Genève	Joël Goldstein
Croix-Rouge genevoise	Pascal Bonzon
Ligue genevoise contre le cancer	Lucienne Bigler-Perrotin
Institution genevoise de maintien à domicile (imad)	Olivier Perrier-Gros-Claude
Direction générale de l'action sociale (DGAS)	Michel Berclaz
Hospice général	Yves Perrot
PLATEFORME des associations d'aînés de Genève	Irina Ionita
Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer (ARFEC), antenne de Genève	Flavia Cattaneo Perone
Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)	Dina Selma Zekry
Département de la cohésion sociale et de la solidarité de la Ville de Genève	Stéphane Birchmeier
Palliative Genève	Michèle Margot
Cité Générations, Clinique et permanence d'Onex	Laura Ringuet
Réseau de soins Delta	Joëlle Coclet

## 8. MEMBRES DES GROUPES DE TRAVAIL

### Information-conseil-formation

Institution genevoise de maintien à domicile (imad)	Olivier Perrier-Gros-Claude Directeur des opérations <b>Responsable du groupe</b>
Association Alzheimer Genève	Sophie Courvoisier Directrice
Association des proches aidants à Genève	Martine Golay Ramel Thérapeute du deuil, spécialiste de l'accompagnement, formatrice d'adulte et consultante
Croix-Rouge genevoise	Sylvie Munaretto Coordinatrice
Le Relais	Jean Dambron, Président Georges Saloukvadze
Pro Senectute Genève	Joël Goldstein, Directeur <i>(dès septembre 2016, en remplacement de Maurice Demont)</i>
Service social de la Ville de Genève (SSVG)	Stéphane Birchmeier Adjoint de direction

### Soutien

Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)	Dina Zekry Médecin adjointe agrégée, service de gériatrie des Trois-Chêne <i>(avec le soutien de Lara Fazio, neuropsychologue aux HUG)</i> <b>Responsable du groupe</b> <i>(dès mai 2016, en remplacement de Sophie Courvoisier)</i>
Association Alzheimer Genève	Sophie Courvoisier Directrice
Ligue genevoise contre le cancer	Lucienne Bigler-Perrotin Directrice
Palliative Genève	Michèle Margot, Infirmière-formatrice au Pôle accompagnement, Caritas Genève <i>(dès décembre 2014, en remplacement de Laura Di Pollina)</i>
Le Relais	Jean Dambron, Président Georges Saloukvadze
Institution genevoise de maintien à domicile (imad)	Olivier Perrier-Gros-Claude Directeur des opérations

## Répit

Direction générale de la santé (DGS)	Véronique Petoud Cheffe du secteur du réseau de soins (Service de la planification et du réseau de soins) <b>Responsable du groupe</b> <i>(dès décembre 2015, en remplacement de Thierry Blanc)</i>
Institution genevoise de maintien à domicile (imad)	Florence Moine Directrice Habitat et Autonomie
Association genevoise des foyers pour personnes âgées	Emmanuelle Gentizon Salgues Présidente
Insieme-Genève	Virginie Gorgerat Responsable de projets et recherche de fonds
Association Alzheimer Genève	Sophie Courvoisier Directrice
ARFEC	Flavia Cattaneo Perone Accompagnante
Hospice général	Yves Perrot, Chef de service <i>(dès décembre 2015)</i>

## Soutien financier - prestations sociales

Pro Senectute Genève	Joël Goldstein, Directeur <b>Responsable du groupe</b> <i>(dès septembre 2016, en remplacement de Monsieur Maurice Demont)</i>
Pro Infirmis	Valérie Dufaux Assistante sociale
Hospice Général	Yves Perrot, Chef de service <i>(jusqu'en décembre 2015)</i>
Direction générale de l'action sociale (DGAS)	Michel Berclaz Adjoint de direction, secteur des assurances sociales et du handicap
Direction générale de la santé (DGS)	Reyne-Laure Walk, Economiste (Service de la planification et du réseau de soins) <i>(dès décembre 2015)</i>

## 9. ABREVIATIONS

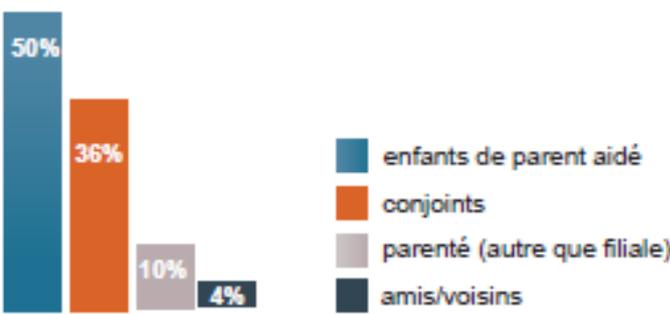
AA	Assurance accidents
AEMMA	« Apprendre à être mieux... pour mieux aider »
AGIS	Association Genevoise d'Intégration Sociale
AI	Assurance-invalidité
AID	Accompagnement Individualisé à Domicile
API	Allocation pour impotent
ARFEC	Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer
AVS	Assurance-vieillesse et survivants
CA	Contribution d'assistance
CAPPA	Centre Ambulatoire de Psychiatrie et de Psychothérapie de l'Agé
DEAS	Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé
DGS	Direction générale de la santé
EMS	Etablissements médico-sociaux
ESS	Enquête suisse sur la santé
HEdS	Haute Ecole de santé
IEPA	Immeuble avec encadrement pour personnes âgées
Imad	Institution genevoise de maintien à domicile
IMC	Infirmité motrice cérébrale
LAA	Loi fédérale sur l'assurance-accident
LAVS	Loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants
LGPA	Loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales
LPC	Loi fédérale sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI
OCAS	Office cantonal des assurances sociales
PCC	Prestations complémentaires cantonales
PCF	Prestations complémentaires fédérales
PDI	Plan décennal des investissements
PNS	Dialogue Politique nationale suisse de la santé
RFMPC	Règlement relatif au remboursement des frais de maladie et des frais résultant de l'invalidité en matière de prestations complémentaires à l'assurance-vieillesse et survivants et à l'assurance-invalidité
RSDom	Règlement d'application de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile
SSI	Supplément pour Soins Intenses
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UATM	Unité d'accueil temporaire médicalisée
UATR	Unité d'accueil temporaire de répit

## Besoins des proches aidants

Etude AGenevaCare 2015



### Qui sont les proches aidants ?



Type de proche aidant	Pourcentage
enfants de parent aidé	50%
conjoint	36%
parenté (autre que filiale)	10%
amis/voisins	4%

En moyenne, les proches aidants fournissent un soutien depuis **8 ans** à raison de **27h par semaine**.

Les proches aidants sont âgés de **64 ans** en moyenne. Il s'agit de **femmes à 63%**.

### Quel est le profil type ?

Le proche aidant est l'enfant de la personne aidée



Parent  
84 ans

- 📍 généralement **une femme de 55 ans** (60%)
- 📍 s'occupant d'un parent, (majoritairement **une femme âgée de 84 ans**)
- 📍 encore **en activité professionnelle** (60%)
- 📍 **ne vivant pas avec le parent aidé** (80%)
- 📍 **proche aidant depuis 6 ans**, à raison de **16h/semaine** en moyenne

Le proche aidant est le conjoint de la personne aidée



Conjoint  
80 ans

- 📍 généralement **une femme de 77 ans** (59%)
- 📍 s'occupant d'un conjoint (majoritairement un homme âgé de **80 ans**)
- 📍 **vivant avec le conjoint aidé** (99%)
- 📍 **proche aidant depuis 12 ans**, à raison de **53h/semaine** en moyenne

## Les besoins majeurs du proche aidant

## Les réponses



[www.ge.ch/reseau-de-soins](http://www.ge.ch/reseau-de-soins)

Toutes les informations utiles rassemblées sur un même portail



Journée intercantonale des proches aidants (chaque 30 octobre)  
Exposition *Proches aidants tous les jours ...*

Collaboration avec les organismes d'aide et de soins à domicile

[www.mondossiermedical.ch](http://www.mondossiermedical.ch)



**Personnes âgées**  
Structures d'accueil temporaire de répit  
Foyers de jour ou de jour/nuit

**Enfants malades**  
Prestations de répit pour les familles d'enfant malade

**Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés**  
Prestations de relève (présence à domicile)

**Personnes en situation de handicap (psychique, mental ou physique)**  
Prestations de relève (présence à domicile)  
Accompagnement à domicile

## Renforcer les mesures existantes

L'étude **AGenevaCare** révèle que les prestations déjà mises en place dans le canton ne sont pas encore assez connues. L'Etat de Genève, par l'intermédiaire du département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS), souhaite améliorer la réponse aux 3 principaux besoins en renforçant les mesures existantes.



Mandatée par le département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS), l'étude **AGenevaCare**, a été réalisée par l'institution genevoise de maintien à domicile (imad) avec l'appui de l'Université de Lausanne. L'enquête, menée auprès des usagers genevois de soins à domicile, fournit une photographie et une analyse de la situation et des besoins des proches aidants de personnes atteintes dans leur santé ou leur autonomie.

Pour consulter l'étude : [www.ge.ch/aidants-info](http://www.ge.ch/aidants-info)

Prestations hors domicile

Prestations à domicile

Type de prestation	Prestataire	Description de la prestation	Total des places
Séjour UATR	imad	Structure d'accueil temporaire qui permet de relayer et prendre en charge l'activité du proche aidant tout en permettant un maintien à domicile du proche aidé à son retour dans son environnement.  Prise en charge limitée de minimum 5 jours à 45 jours par an, avec possibilité de dérogation. Prescription médicale nécessaire.	29 lits à Villereuse 9 lits à Jumelles
Séjour UATR	EMS	Structure d'accueil temporaire qui permet de relayer et prendre en charge l'activité du proche aidant. La personne aidée découvre aussi la vie en EMS.  Prise en charge limitée de minimum 5 jours à 45 jours par an, avec possibilité de dérogation. Prescription médicale nécessaire.	2 lits Résidence Bon-Séjour 1 lit EMS Val Fleuri
Foyers de jour généralistes : Cinq Colosses, Butini, Caroubier, Oasis, Livada, Soubeyran, La Seymaz	Fondation aux Cinq colosses, Société Pavillon Butini, Association Pro Senectute Genève (Caroubier, Oasis, Livada, Soubeyran), La Seymaz	Les foyers sont des lieux d'accueil et de soutien psycho-médico-social destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. Ce sont des lieux de vie partagée périodique et/ou transitoire. Ils dispensent également des soins dans le cadre du suivi des maladies chroniques liées au vieillissement. Ils participent à la politique publique de maintien à domicile des personnes âgées.	15 personnes par jour du lundi au vendredi (samedi pour Butini)
Foyer de jour spécialisé : Relais Dumas	Association Alzheimer Genève	Foyer spécialisé dans l'accueil de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer ou d'une démence apparentée aux stades modérés et avancés.	12 à 15 personnes par jour (du lundi au samedi)
Foyer de jour-nuit : Pavillon De la Rive	Société Pavillon De la Rive	Structure destinée à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée et offrant un répit régulier, également de nuit.	12 à 15 personnes par jour
Vacances seniors (courts séjours)	Hospice général  Nouvelle Roseraie <i>Chalet Florimont (fermeture temporaire)</i>	Séjours pour personnes seules ou en couple. 36 semaines proposées chaque année par établissement.  Pour public âgé et très âgé (moyenne d'âge 83 ans).  Sur demande, assure la continuité des soins à domicile (situation stable et degré d'autonomie suffisant).  Accès mobilité réduite, présence 24h/24 et 7j/7. Diverses animations et excursions proposées. Soutien financier possible à travers Pro Senectute Genève ou des fonds.	Nouvelle Roseraie : 21 chambres 32 lits  <i>(Chalet Florimont : 26 chambres 34 lits)</i>
Séjour vacances	INSIEME-Genève	S'adresse aux personnes en situation de handicap. Permet de développer des contacts sociaux. Les séjours en hiver sont destinés à des personnes vieillissantes ou qui n'ont plus de famille.	14 séjours en été 2 séjours en hiver
Séjour vacances et week-ends	ARFEC	Semaines de vacances/camp d'été pour les enfants atteints d'un cancer et leur fratrie.  Week-ends, aide pour des vacances, pause pour une famille. Parfois en groupe, parfois pour une famille.	Camp d'été : 70 enfants  Week-ends et vacances : selon besoin
Séjour vacances et week-ends	Cerebral Genève	S'adresse aux personnes avec un handicap de type IMC (infirmité motrice cérébrale).	5 séjours en été 31 week-ends
Séjour vacances et week-ends	Cap Loisirs	S'adresse aux personnes en situation de handicap mental.	12 séjours en été 45 courts séjours 112 week-ends

■ Prestations hors domicile

■ Prestations à domicile

Type de prestation	Prestataire	Description de la prestation	Total des places
Séjour vacances et week-ends	Anyatas	S'adresse aux personnes en situation de handicap mental.	10 séjours en été 3 séjours à Pâques 34 week-ends
Séjour vacances	Caritas handicap	S'adresse aux personnes en situation de handicap mental.	7 séjours en été 1 séjour à Pâques 1 séjour à Noël
Séjour vacances	Association Alzheimer Genève	Trois semaines de vacances chaque année à la Nouvelle Roseraie (maison de vacances) pour des couples « proche aidant - personne aidée ».	3 x 10 couples par année
Maisons de vacances	Hospice général Nouvelle Roseraie <i>Chalet Florimont (fermeture temporaire)</i>	Séjours à thème de 1 à 2 semaines par an pour les couples, organisés en collaboration avec diverses associations.	Nouvelle Roseraie : 21 chambres 32 lits <i>(Chalet Florimont : 26 chambres 34 lits)</i>
Hôpital de jour	UGC (Unité de Gériatrie Communautaire) - site de Loëx, - site des Platanes à Belle-Idée	Structure thérapeutique diurne, ouverte 5 jours sur 7, qui vise à améliorer le maintien à domicile des personnes âgées en développant leurs habilités et en soutenant le réseau informel et formel. Lieu de soins, fournis par une équipe multidisciplinaire avec présence d'un médecin. Prise en charge limitée dans le temps, réévaluations des objectifs. Offre de la rééducation cognitive en groupe ou individuelle pendant quelques mois.	Environ 12 personnes par jour sur chaque site (du lundi au vendredi)
Hôpital de jour	CAPPA (Centre Ambulatoire de Psychiatrie et de Psychothérapie de l'Agé)	Structure thérapeutique diurne. Programme troubles cognitifs : 2 ou 3x par semaine. Offre du répit à court et moyen terme.	12 personnes par jour (4 lits) (du lundi au vendredi)
Hôpital de jour	CAPPA (Centre Ambulatoire de Psychiatrie et de Psychothérapie de l'Agé)	Programme crise : séjour jusqu'à 7 nuits. Offre du répit en période aigue ou pendant un épisode de crise.	7 jours sur 7, 24h sur 24h 4 lits
IEPA	imad	Ce n'est pas une mesure de répit au sens strict (les locataires vivent en IEPA pendant plusieurs années) mais ce dispositif peut contribuer à soulager l'entourage grâce à une présence soutenue. Ces immeubles regroupent des logements indépendants, pour les personnes en âge AVS qui sont locataires à part entière, et des locaux communs pour différentes activités d'animation. Le prestataire assure un encadrement de proximité, de jour comme de nuit (gérants sociaux, permanents nocturnes).	20 IEPA 1'234 logements
Relève à domicile	Autisme Genève	Service d'Accompagnement Individualisé à Domicile (AID) qui répond aux parents d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA).	/
Relève à domicile	AGIS (Association Genevoise d'Intégration Sociale)	Accompagnement individuel offert aux familles d'une personne avec un handicap mental, physique ou sensoriel avec une autonomie bonne à moyenne, relève effectuée par des bénévoles.	/
Relève à domicile	Service genevois de relève de parents de personnes handicapées par INSIEME-Genève Cerebral Genève et Pro Infirmis	Service de relève offert aux familles d'une personne avec un handicap mental et/ou IMC.	/

 Prestations hors domicile

 Prestations à domicile

Type de prestation	Prestataire	Description de la prestation	Total des places
Relève à domicile	Chaperon Rouge, de la Croix-Rouge genevoise	Garde à domicile d'enfants malades 6 jours sur 7 ou quand le mode de garde fait défaut.	/
Accompagnement à domicile	Association Alzheimer Genève en collaboration avec Pro Senectute Genève	S'adresse principalement aux proches de malades Alzheimer.	/
Accompagnement à domicile	Ligue genevoise contre le cancer en collaboration avec « Domilys » et « Domi-services »	Environ 3h.00 de présence du même bénévole une fois par semaine (matin ou après-midi, éventuellement le week-end) pour la personne soignée, offrant ainsi un temps libre pour le proche aidant ; la durée de la prestation dépend du besoin requis.	/
Veille à domicile	imad	Présence d'un collaborateur de l'imad permettant d'assurer des veilles auprès de familles ou de personnes âgées nécessitant une présence en relais des proches aidants la nuit durant une à trois nuits consécutives, de 20h.00 à 07h.00.	/
Prestation suppléance parentale	imad	Consiste en un relais des parents, en période « aigue » ou de crise, lorsque ceux-ci ne peuvent momentanément plus subvenir à leur fonction de parents. Exemples : aller chercher un enfant à l'école, le faire manger, etc.  Le relais peut durer une journée entière (8 à 10 heures).	/
Soutien aux personnes âgées / Accompagnement à domicile	« Présence Seniors », Croix-Rouge genevoise	Accompagnement à domicile d'une demi-journée (2-4 heures) proposé à tout senior isolé qui ne peut pas s'offrir cette prestation au coût réel.  Maximum 4 bons par senior et par an.	/
Soutien aux familles Bon de respiration	Chaperon Rouge, de la Croix-Rouge genevoise	Relève à domicile de quelques heures pour des familles surmenées qui ne bénéficient pas de soutien dans leur entourage.  Chaque famille avec enfant de 0-4 ans peut bénéficier de 3 bons par année.	/
Soutien aux familles Bon de respiration	ARFEC	Bons pour un temps de respiration pour les parents en fonction des besoins identifiés, afin de prendre du temps pour soi (massage, week-end, etc.).  Selon besoin.	/

**La grille de Zarit**<sup>28</sup> évalue la charge que représente l'accompagnement quotidien d'une personne dépendante à domicile par un proche. Elle permet d'appréhender le degré d'épuisement ou d'usure psychique et/ou physique de l'aidant familial. Cette échelle est validée en français et elle permet de mesurer l'importance de la charge matérielle et affective ressentie par l'aidant, de mesurer sa souffrance.

C'est l'échelle d'évaluation du fardeau du proche aidant la plus utilisée dans le monde<sup>29</sup>.

Elle est constituée de 22 items, cotés de 0 (jamais) à 4 (presque tout le temps) explorant le retentissement de la prise en charge de l'aidé sur la qualité de vie de l'aidant : souffrance psychologique et morale, honte, difficultés financières, culpabilité, etc. mais elle ne permet pas d'identifier les besoins de l'aidant. Elle peut être utilisée en auto-questionnaire ou remplie avec l'aide de la psychologue lors d'un entretien. Le score varie de 0 à 88. Plus le score est élevé, plus la charge ressentie par l'aidant est importante.

### **Grille de Zarit© Echelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau**

Le questionnaire suivant présente une liste d'affirmations caractérisant l'état habituel des gens qui ont la charge quotidienne de quelqu'un d'autre.

La grille permet une évaluation de cette charge pouvant aller de léger à modéré jusqu'à sévère. Après chaque affirmation, l'aidant indique s'il ressent cet état :

0 = jamais

1 = rarement

2 = parfois

3 = assez souvent

4 = presque tout le temps

---

<sup>28</sup> Zarit SH, Zarit JM (1987). The memory and behaviour problems checklist and the burden interview. University PA, Pennsylvania State University

<sup>29</sup> Gormezano VA, Rambaud-Debout MA (2012-13). La souffrance des aidants des personnes âgées résidant en EHPAD, comment l'identifier et mieux l'évaluer pour proposer des accompagnements plus adaptés. Université Rene Descartes, Paris V, Faculté Cochin-Port Royal

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Parfois	Assez souvent	Presque tout le temps
	0	1	2	3	4
1. Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ? 2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ? 3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ? 4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent ? 5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ? 6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ? 7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ? 8. Sentir que votre parent est dépendant de vous ? 9. Vous sentir tendu en présence de votre parent ? 10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ? 11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ? 12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ? 13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ? 14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ? 15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ? 16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ? 17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ? 18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ? 19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ? 20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ? 21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ? 22. En fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					
<b>TOTAL</b>					

**Résultats :**

- Score < 20 : « fardeau » léger
- 21 < score < 40 : « fardeau » léger à modéré
- 41 < score < 60 : « fardeau » modéré à sévère
- 61 < score < 88 : « fardeau » sévère

L'évaluation avec la **grille Mini-Zarit** se fait sur 5 questions, au lieu de 22 pour l'échelle de Zarit© et il existe 3 cotations 0 (jamais), ½ (parfois) et 1 (souvent). L'interprétation reprend les mêmes critères, le score total varie entre 0 et 7. Fardeau absent ou léger : 0-1, fardeau léger à modéré entre 1.5 et 2.5, fardeau modéré à sévère entre 3.5 et 4.5, fardeau sévère entre 5.5 et 7. Les proches aidants de personne vivant avec des troubles cognitifs sévères expriment plus de stress lorsqu'ils remplissent seuls leur questionnaire. Ce qui interpelle sur le biais dû à la réponse « socialement acceptable ». Les proches aidants s'autocensurent par rapport à la lecture qui serait faite par le médecin ou les soignants, de leurs réponses. Le poids social et la culpabilité compliquent l'évaluation du fardeau.

**GRILLE MINI – ZARIT**  
**Evaluation de la souffrance des aidants naturels**  
**dans le maintien à domicile des personnes âgées**

Patient (Nom - Prénom):

N° SS :

Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient):

Notation : 0 = jamais , ½ = parfois , 1 = souvent

- |  |                          |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|  | 0                        | ½                        | 1                        |
| 1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :                              |                          |                          |                          |
| • des difficultés dans votre vie familiale ?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?                                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 – Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5 – Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

<u>Date :</u>	<u>Age du patient :</u>	<u>Age de l'Aidant évalué :</u>	
<b>SCORE :</b> ..... + ..... + ..... + ..... + ..... + ..... + ..... =			<b>17</b>
<u>Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :</u>			

<u>Date :</u>	<u>Age du patient :</u>	<u>Age de l'Aidant évalué :</u>	
<b>SCORE :</b> ..... + ..... + ..... + ..... + ..... + ..... + ..... =			<b>17</b>
<u>Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :</u>			

<u>Date :</u>	<u>Age du patient :</u>	<u>Age de l'Aidant évalué :</u>	
<b>SCORE :</b> ..... + ..... + ..... + ..... + ..... + ..... + ..... =			<b>17</b>
<u>Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :</u>			

