

ACTES DES ASSISES DE LA FAMILLE

Les proches aidants : Evolution des relations familiales,
solidarités et liens avec les institutions ?

5 juin 2018, Université de Genève

LES PROCHES AIDANTS :
Evolution des relations familiales, solidarités et liens avec les institutions

MARDI 5 JUIN 2018

CONFERENCES
ATELIERS
DEBATS
Uni Mail Genève

de 8h30 à 17h 15
UNIVERSITE DE GENEVE
UNIMAIL
Salle MS160
Bd du Pont d'Arve 40
1205 Genève

VENIR
FAMILLES
Observatoire des familles

UNIVERSITÉ DE GENÈVE LIVES

www.avenirfamilles.ch

Programme

I.	Allocution d'ouverture des Assises de la famille <i>Ida Koppen, Présidente d'Avenir Familles</i>	3
II.	Allocution <i>Mauro Poggia, Conseiller d'Etat, Département de l'emploi et de la santé</i>	7
III.	Résumé de la présentation « Portrait de proches aidants de personnes âgées à domicile dans le Canton de Genève : résultats de l'étude AGEneva Care » <i>Stéphanie Pin, Cheffe d'unité CHUV, Institut universitaire de médecine sociale et préventive</i>	15
IV.	Résumé de la présentation « Le programme de soutien aux proches aidants du Canton de Genève 2017-2020 » <i>Véronique Petoud, Cheffe de secteur du réseau de soins, Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé,</i> <i>Thierry Monod, Conseiller scientifique, Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé</i>	29
V.	Résumé de la présentation « Proches aidants et dynamiques familiales » <i>Eric Widmer, Professeur, Université de Genève, Observatoire des familles</i> <i>Myriam Girardin et Olga Ganjour, Collaboratrices scientifiques, Observatoire des familles</i> <i>Marie-Eve Zufferey, Adjointe scientifique, Observatoire des familles</i>	41
VI.	Atelier « Répartition des rôles entre les familles et les institutions » a. Points forts et conclusions.....	57
	b. Contribution Espace Proches (VD).....	59
VII.	Atelier « Besoin de soutien des proches aidants » a. Points forts et conclusions	61
	b. Contribution de la Maison de Tara.....	64
	c. Contribution Service social de Carouge... ..	66
VIII.	Atelier « Connaissance du réseau existant et accès » a. Points forts et conclusions.....	69
	b. Contribution d'Alzheimer Genève.....	71
IX.	Atelier « Statut du proche aidant » a. Points forts et conclusions.....	75
X.	Liste des participants.....	77

Annexes – Présentations powerpoint

Annexe 1 :

Portrait de proches aidants de personnes âgées à domicile dans le Canton de Genève : résultats de l'étude AGEneve Care.

Stéphanie Pin, Cheffe d'unité CHUV, Institut universitaire de médecine sociale et préventive.....79

Annexe 2 :

Le programme de soutien aux proches aidants du canton de Genève (2017-2020).89

Annexe 3 :

Proches aidants et dynamiques familiales

Eric Widmer, Professeur, Université de Genève, Observatoire des familles

Myriam Girardin et Olga Ganjour, Collaboratrices scientifiques, Observatoire des familles

Marie-Eve Zufferey, Adjointe scientifique, Observatoire des familles.....141

I. Allocution d'ouverture des Assises de la famille

Ida Koppen, Présidente d'Avenir Familles

Monsieur le Conseiller d'État,
Chers collègues, chers amis,
Mesdames et Messieurs,

Bienvenus aux Assises de la famille 2018.

C'est avec grand plaisir que je vous accueille aujourd'hui au nom des membres du Comité et de la Commission scientifique de l'association Avenir Familles.

C'est la troisième fois qu'Avenir Familles organise les Assises de la famille sur un thème d'actualité de la politique familiale dans le canton de Genève. En 2016 nous avons traité le thème de « La prise en charge extra-scolaire et extra-familiale des enfants de 4 à 18 ans ». En 2017 le thème était « Les vulnérabilités psychiques et sociales des familles : quelles barrières aux prestations ? »

Avec la publication des actes des Assises 2016 et 2017, Avenir Familles a également publié une série de propositions pour des mesures concrètes qui ont été présentées aux membres du Conseil d'État et du Grand Conseil.

Avant les élections cantonales de cette année, Avenir Familles a envoyé un questionnaire concernant la politique familiale à tous les candidats représentant des partis présents au Grand Conseil. 77 personnes ont répondu. Si les réponses vous intéressent, vous les trouverez sur le site d'Avenir Familles. Je vous en présente quelques points :

- **La conciliation vie professionnelle-vie familiale** est une problématique qui fédère les partis, unanimement reconnue comme majeure (75% des répondants).
- 56% des répondants souhaitent **une augmentation des places en crèche** avec des horaires plus souples.
- Plus de 30% soutient le **congé parental**.
- **Les candidats reconnaissent 19 obstacles à l'accès aux prestations familiales.** Tous les répondants ne sont pas unanimes en ce qui concerne les obstacles à l'obtention des prestations familiales, mais s'il faut en identifier, ils pointent prioritairement du doigt la complexité des demandes (39 personnes) et le manque d'information (38 personnes).

- La plus grande précarité de certains groupes de la population, composés souvent de personnes issues de la migration, se retrouve dans le quatrième obstacle identifié par les candidats : les difficultés linguistiques.
- La question de l'effet de seuil est uniformément reconnue comme un obstacle à l'accès aux prestations, quelle que soit la couleur politique des candidats, ainsi que le barème RDU (revenu déterminant unifié).
- 58 mesures ont été proposées par les candidats pour **améliorer l'accès des familles aux prestations de soutien à la famille**, dont une campagne d'information, le guichet unique, la multiplication des points info et la simplification des procédures.

A la question « quelles mesures envisager pour développer une politique familiale cantonale », une partie des réponses est liée à l'organisation du travail, le temps partiel, le télétravail, le job sharing, et une partie à la fiscalité.

La grande majorité des candidats (66 sur 77) **soutient l'Observatoire des familles** pour mieux connaître la réalité des familles, pour faire un monitoring continu et pour avoir des données scientifiques. On voit le même soutien pour la création d'un **Secrétariat à la famille**. Seulement 6 candidats sur 77 y seraient opposés. Les principaux éléments favorables relevés sont :

- Une meilleure coordination entre les différentes politiques publiques concernant les domaines liés à la famille ;
- Un lieu de concertation, de dialogue et un renforcement des liens entre les parties concernées par la famille ;
- Une cohérence de l'action touchant les enfants et la famille ;
- Une meilleure prise en considération de la diversité des modèles familiaux et des milieux de vie ;
- Une meilleure connaissance des besoins des familles et des prestations à développer pour y répondre ;
- La possibilité d'avoir une politique transversale notamment entre la formation, le social, l'économie et la santé.

Les familles seraient ainsi mieux défendues qu'actuellement et le suivi des prestations serait plus assuré.

Avenir Familles suivra de près l'évolution de la politique familiale de la nouvelle législature.

Cette année le thème des Assises est « Les proches aidants : évolution des relations familiales, solidarités et liens avec les institutions ». Thème de grande actualité dans le canton et dans les communes genevoises.

Le thème sera introduit par Mauro Poggia, conseiller d'État responsable du département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé.

Ensuite deux présentations avant la pause, nous écouterons :

« Portrait de proches aidants de personnes âgées à domicile dans le Canton de Genève : résultats de l'étude AGeneva Care », Stéphanie Pin, Cheffe d'unité, CHUV, Institut universitaire de médecine sociale et préventive.

« Le programme de soutien aux proches aidants du Canton de Genève 2017-2020 », Véronique Petoud, Cheffe de secteur du réseau de soins, Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé et Thierry Monod, Conseiller scientifique, Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé

Après la pause-café, le professeur Eric Widmer et les chercheuses Myriam Girardin, Olga Ganjour et Marie Eve Zufferey présenteront la recherche de l'Observatoire des familles : « Proches aidants et dynamiques familiales ».

Après ces présentations il y aura un temps pour la discussion.

Avant la pause de midi le fonctionnement des ateliers sera expliqué.

Le but des Assises est de faire un lien entre les besoins des familles, la recherche scientifique et les réalités des professionnels de la famille, afin d'apporter des éléments pertinents à la politique de la famille dans le canton.

Cet après-midi nous travaillerons donc dans les ateliers et nous nous reverrons en fin d'après-midi pour présenter les résultats du travail des ateliers. Après les ateliers et la pause, un retour est prévu en plénum et nous aurons également le temps pour formuler des conclusions ensemble. Le Comité d'Avenir Familles se charge de préparer un document adressé aux autorités cantonales avec des propositions concrètes.

Je termine mon allocution d'ouverture en soulignant que le but principal d'Avenir Familles est d'améliorer l'adaptation des mesures de soutien aux familles aux réalités familiales du canton de Genève, de mieux coordonner les initiatives dans le canton et de créer des synergies entre les différents acteurs privés et publics.

Je remercie les sponsors d'Avenir Familles :

- sans le soutien généreux d'une fondation privée genevoise Avenir Familles n'aurait pas pu être constituée ;
- le pôle de recherche LIVES de l'Université de Genève et de l'Université de Lausanne a soutenu l'organisation des Assises.

Je remercie les membres du Comité, les membres de la Commission scientifique et les collaborateurs d'Avenir Familles pour leur engagement et leur travail précieux.

Merci à vous tous d'être venus. Merci à Monsieur Le Conseiller d'Etat Mauro Poggia. Votre présence est très appréciée. Je vous souhaite à tous une belle journée et une collaboration fructueuse et presque « familiale ».

II. Allocution

Mauro Poggia, Conseiller d'Etat, Département de l'emploi et de la santé

Mesdames et Messieurs

Au nom du département de l'emploi et de la santé (DES), j'ai l'honneur de m'adresser à vous en ouverture de cette journée des Assises de la famille.

Le thème de ces Assises 2018, consacrées aux proches aidants, est un sujet essentiel qui occupe une place importante au sein des politiques publiques dont est responsable mon département.

Je me réjouis tout particulièrement d'être parmi vous ce matin et je remercie la présidente de l'association Avenir Familles, Mme Ida Koppen, de m'avoir invité à m'exprimer en préambule.

Evolution des relations familiales et des solidarités

Ce printemps, j'ai eu le plaisir de participer à la cérémonie de la première pierre pour un EMS à Lancy : l'Adret. Ce projet novateur, développé par la fondation communale pour le logement des personnes âgées de Lancy, a fait l'objet d'un petit livre passionnant intitulé *Habiter dans la société de longue vie*. Car nous sommes officiellement entrés dans la « société de longue vie » ! Une époque où ce ne sont plus deux ou trois générations qui se côtoient sur Terre, mais quatre, voire cinq générations !

Du fait du prolongement de l'espérance de vie (un phénomène observé dans l'ensemble des pays occidentaux), nos organisations sociales se transforment. Cette évolution nous invite à poser un nouveau regard sur notre société et sur nos dynamiques familiales.

- Comment cette nouvelle donne affecte-t-elle les relations intergénérationnelles et intrafamiliales ?
- Quel en sera l'impact sur notre organisation sociale, politique, économique ?
- Quel impact sur les liens de solidarité ? Sur nos politiques publiques ? Sur le fonctionnement de nos institutions ?

Je n'ai bien sûr pas toutes les réponses mais une chose est certaine : depuis une vingtaine d'années, tous ces enjeux, liés au vieillissement démographique et aux prises en charge de personnes entrant dans leur 3^e ou leur 4^e âge, constituent une priorité pour les pouvoirs publics.

Genève n'échappe pas à cette tendance : notre population de plus de 80 ans est en forte croissance et son effectif va presque doubler d'ici à 2040 pour représenter quelque 7% de la population – contre 4,8% en 2016.

Comme vous le savez, notre canton a fait le choix d'une politique qui privilégie le maintien à domicile des personnes vieillissantes, en perte d'autonomie. Cette orientation répond à une double intention :

- D'abord, il s'agit d'accéder au souhait même des personnes âgées, lesquelles sont majoritairement favorables à pouvoir vivre et vieillir en restant chez elles ;
- Ensuite, il s'agit de retarder le plus possible l'âge d'entrée des personnes en EMS, afin de contenir les coûts liés aux prises en charge institutionnelles et pour préserver la pérennité du système.

Politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie

En octobre 2012, le Conseil d'Etat a remis un rapport au Grand Conseil sur la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie. Cette feuille de route rassemblait toutes les mesures prévues pour faire face aux défis liés au vieillissement de la population. Ces mesures, qui ont été élaborées pour suivre la trajectoire de vie des personnes âgées et répondre au mieux à leurs besoins, sont essentiellement du ressort du département chargé de la santé, mais pas uniquement. Leur mise en œuvre nécessite une approche transversale qui engage aussi certains acteurs issus, par exemple, du domaine social ou de l'urbanisme. De plus, elle implique autant des acteurs cantonaux que municipaux, institutionnels ou associatifs.

Le canton travaille donc avec de nombreux partenaires pour offrir un cadre où les personnes âgées en perte d'autonomie puissent se sentir soutenues et informées, de manière continue et cohérente. Un cadre où la réponse graduée à leurs besoins croissants ne se heurte ni à des barrières administratives, ni à des zones de friche de l'action publique entre les institutions existantes. Or, parmi tous ces acteurs sur lesquels nous devons nous appuyer pour mener à bien cette politique, il est une catégorie un peu à part mais qui s'avère être essentielle : celles des proches aidants.

Définition du proche aidant

Qu'est-ce qu'un proche aidant ?

Il existe plusieurs définitions. Permettez-moi de vous citer celle, particulièrement complète, qui a été proposée par la Commission consultative vaudoise en mai 2011. Le proche aidant est donc :

« une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat. »

On est proche aidant par amour, par reconnaissance ou parce qu'on estime qu'il est de notre devoir d'être là pour une personne lorsque celle-ci nécessite une assistance en raison de son âge, d'une maladie ou d'un handicap.

Les proches aidants soutiennent leur parent ou leur proche sur le plan physique, émotionnel et psychique. Ils organisent de l'aide, se chargent des transports, des rendez-vous chez le médecin, des courses et des tâches ménagères. Ils s'occupent de leur proche sur le plan social et financier. Ils gèrent ses affaires courantes administratives et il leur arrive aussi de fournir des soins proprement dit.

Les liens avec les institutions et organismes qui mettent en œuvre les politiques du canton

Sans l'engagement et le soutien des proches aidants, il serait particulièrement ardu pour le canton d'assurer la mise en œuvre de plusieurs de ses politiques publiques lesquelles visent à favoriser l'inclusion des personnes vivant avec un handicap, à soutenir à domicile des personnes souffrant d'une maladie complexe, chronique ou dégénérative, ou à permettre aux personnes seniors en perte d'autonomie de bien vieillir chez elles.

Les proches aidants jouent un rôle essentiel à plusieurs niveaux.

1. D'abord, ils préservent les liens sociaux et contribuent à lutter contre l'isolement. Etre malade, vivre avec un handicap ou vouloir vieillir chez soi ne doit pas être synonyme de « vivre isolé ». Les pouvoirs publics doivent veiller à ce que ce maintien à domicile se fasse dans les meilleures conditions possibles. Cela passe par le maintien d'un solide lien avec le monde extérieur.
2. Ensuite, les proches aidants sont une source précieuse d'information et d'aide pour les professionnels de soin. Ils favorisent ainsi une continuité des prises en charge des personnes âgées, malades ou handicapées. Ce sont souvent de véritables experts, qui connaissent les besoins, les craintes ou les aspirations les plus intimes de la personne dont ils s'occupent. Les proches aidants sont aussi généralement les seuls à avoir une vision globale de la situation. A ce titre, il faut les considérer comme un partenaire de référence pour le suivi et la coordination entre les acteurs du réseau socio-sanitaires. Ils peuvent jouer un rôle d'interface entre la personne aidée et celles qui offrent des prestations d'aide et de soins à domicile.
3. Enfin, les proches aidants constituent un atout essentiel pour l'Etat confronté à des contraintes de ressources :
 - Ressources humaines d'abord, puisque notre canton fait face à une pénurie de main d'œuvre qualifiée dans les métiers de la santé. Des mesures d'ajustement structurelles ont été prises et devraient remédier à cette situation au cours des prochaines années mais il est évident

que sans l'apport des proches aidants, notre réseau socio-sanitaire serait actuellement proche de la saturation.

- Ressources financières ensuite, puisque sans l'aide des proches aidants, les coûts de la santé seraient largement supérieurs à ce qu'ils sont aujourd'hui. En guise d'exemple, on estime qu'en 2013 les proches aidants ont réalisé quelques 64 millions d'heures de soins et d'accompagnement en Suisse. C'est ce qui ressort d'une étude mandatée par l'ASSASD (qui regroupe les organisations d'aide et de soins à domicile de droit public). S'il fallait payer ce travail gratuit, les coûts s'élèveraient, d'après cette étude, à 3,5 milliards de francs. A titre comparatif, en 2013, les dépenses totales de toutes les organisations d'aide et de soins à domicile étaient de 1,9 milliard de francs.

Sans l'apport des proches aidants, les coûts du système de santé suisse augmenteraient de façon significative. Ils contribuent ainsi à garantir la pérennité du dispositif globale de prise en charge des personnes dans leur santé ou leur autonomie.

Les proches aidants sont un pilier indispensable de notre société, pour assurer le mieux-être de leurs proches et la cohésion sociale de notre collectivité. Nous leur devons énormément et j'aimerais profiter de cette tribune pour leur exprimer, au nom du DES et à titre personnel, ma plus profonde reconnaissance.

Les proches aidants sont devenus en l'espace d'une décennie un partenaire incontournable dans la mise en œuvre des politiques publiques du canton. Dès lors, il devenait évident qu'il nous fallait reconnaître officiellement le rôle de ces proches et les soutenir dans leur démarche.

Mesdames et Messieurs, selon un rapport publié fin 2014 par le Conseil fédéral, quelques 330'000 personnes parmi la population active et salariée assumaient alors, régulièrement en Suisse, des activités d'accompagnement social et de soins. A cela, s'ajoutent les nombreux retraités qui s'occupent de leur conjoint devenu vulnérable, du fait de troubles cognitifs, de maladies neurodégénératives ou de polymorbidités lesquels sont en constante augmentation. Ces chiffres concernent toute la Suisse. Pour ce qui est du canton de Genève, tout à l'heure, le secteur de la planification et du réseau de soins de la direction générale de la santé (DGS) vous donnera plus de précisions nous concernant, grâce aux résultats notamment d'une étude mandatée par le canton pour mieux connaître le profil type du proche aidant à Genève.

Ce que je peux vous dire à ce stade, c'est qu'une enquête suisse sur la santé de l'Office fédéral de la statistique estimait en 2012, qu'environ 12% des personnes à Genève, âgées de 15 ans et plus (soit 55'000 personnes) s'occupaient presque tous les jours – ou au moins une fois par semaine – d'un proche, sans être payées pour cela. Cette aide était assumée principalement par les femmes (61%) et par des personnes âgées entre 50 et 64 ans.

Les risques

La relation entre proche aidant et proche aidé est une relation privilégiée, qui se fonde sur l'amour et le partage, mais elle peut aussi devenir une étape de vie éprouvante, tant sur le plan physique que mental et émotionnel. Lorsqu'on accompagne une personne malade, handicapée ou en fin de vie, on peut s'exposer à des situations d'épuisement, d'isolement ou de maladie telles que la dépression. Un tel engagement peut générer un stress chronique qui fragilise les proches aidants et qui augmente le risque de développer des troubles physiques ou psychiques. Le soutien aux proches aidants représente donc un réel enjeu de santé publique.

Le bien-être des proches aidants est une question prioritaire pour le canton, question qui fait désormais l'objet d'une politique publique à part entière. Face aux risques, notamment celui du *burn-out*, les autorités politiques veillent à ce que les personnes proches aidantes aient conscience du rôle qu'elles sont amenées à jouer, qu'elles soient bien informées des risques et qu'elles puissent bénéficier de prestations d'aide et de répit dont elles pourraient avoir besoin. Ces démarches ne concernent pas que le canton de Genève. Je rappelle que fin 2014, le Conseil fédéral a adopté un plan d'action visant à mieux soutenir les proches aidants, conjointement avec les cantons, les communes, les entreprises et des organisations de la société civile. Ce plan d'action prévoyait d'informer plus largement les proches aidants, de les décharger par des offres spécifiques, de les renforcer sur le plan juridique et d'augmenter la compatibilité entre la profession et les soins. Un congé pour tâches d'assistance avec maintien du salaire, financé par une assurance sociale, est par ailleurs toujours à l'examen sur le plan fédéral.

Cinq cantons et au moins onze communes accordent déjà des allocations directes aux proches aidants : il s'agit en général de contributions minimales qui reconnaissent, au moins jusqu'à un certain point, les soins prodigués par les proches aidants.

Les démarches menées par le canton de Genève

A Genève, le principe de soutien aux proches aidants est inscrit dans la nouvelle Constitution (article 173 : « L'Etat soutient l'action des proches aidants »). Cet engagement figurait parmi les objectifs prioritaires du précédent programme de législature (2014-2018) du Conseil d'Etat et il figure à nouveau parmi ceux de la législature actuelle.

Comme je l'ai déjà mentionné, le principal défi consiste à sensibiliser la population, et plus particulièrement les proches aidants, aux risques de santé et d'isolement qu'ils encourent – sans oublier par ailleurs les risques financiers – et de les informer sur les offres de soutien existantes. En effet, trop souvent encore, les proches aidants ignorent que ces aides existent. Pourtant le fait de recourir à de telles prestations peut vraiment soulager les proches aidants, en leur évitant les effets négatifs liés à leur charge.

Cette démarche politique se traduit concrètement par :

- La création en 2012 de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile (CCPA) dont l'engagement, l'expertise et la connaissance du terrain ont permis de mettre en place le cadre général de cette politique de soutien.
- Une collaboration intercantonale depuis 2013 pour marquer la journée des proches aidants, le 30 octobre. En 2017, le canton a organisé dans ce cadre, en collaboration avec les villes de Meyrin, Vernier et de Genève, une manifestation sur une semaine dédiée aux proches aidants au centre commercial de Balexert.
- L'élaboration et la mise en œuvre en 2017 du *Programme de soutien aux proches aidants du canton de Genève 2017-2019*, dont les mesures se fondent sur les besoins exprimés directement par les personnes concernées.
 - Parmi ces mesures déjà réalisées par le canton, on peut citer le lancement en 2017 de la ligne téléphonique *Proch'info*. Cette ligne renseigne les proches aidants sur les prestations de soutien et de répit disponibles dans le canton.
La palette des prestations disponibles est vaste. Cela va de l'aide dans les démarches administratives au répit (relève à domicile, séjours en foyer ou dans une unité d'accueil temporaire de répit) en passant par les offres de formation ou encore le soutien des groupes d'entraide. (Il en existe plus de 40 sur le canton, gratuites pour la plupart et qui proposent une écoute et de l'information).
 - Ce programme de soutien prévoit également d'évaluer la faisabilité d'une allocation directe aux proches aidants couplée à l'allocation pour impotent (API) et à la contribution d'assistance (CA). Il s'agira en outre de mieux promouvoir ces API auprès des personnes éligibles.
Actuellement celles-ci n'en font pas toutes la demande par manque d'information. Le but est de favoriser l'accès à des soins à domicile mais aussi de donner les moyens à la personne concernée de rétribuer des activités de soutien.
- Plusieurs autres pistes restent à investiguer pour étoffer les prestations existantes ou pour favoriser l'accès à ces prestations financières.
Il s'agirait notamment :
 - De donner des moyens aux organismes d'aide et de soins à domicile pour dépister et évaluer le degré de perte d'autonomie fonctionnelle des personnes pouvant prétendre à une API (une nouvelle subvention a été octroyée à Pro Senectute en ce sens pour le projet AADOM) ;

- De permettre aux proches aidants de bénéficier d'une partie de l'aide accordée à la personne aidée sous certaines conditions (lesquelles n'ont pas encore été formalisées) ;
- De créer de nouveaux outils, comme la mise en place d'une carte de légitimation « proche aidant » qui pourrait ensuite être liée à certaines prestations, par exemple en s'inspirant de la carte handicap pour les véhicules.

Conclusion

Mesdames et Messieurs, compte tenu de l'évolution de notre société, les proches aidants vont être amenés à occuper une place toujours plus importante dans la prise en charge des personnes les plus vulnérables. Ils sont un acteur désormais indispensable à notre cohésion sociale. Pour soutenir et accompagner les proches aidants, pour faciliter leur existence, le canton a développé depuis plusieurs années une politique de soutien. Celle-ci a connu une avancée significative l'an dernier avec le lancement d'un programme de soutien dont je vous ai présenté les grandes lignes.

A noter que l'Office fédéral de santé publique (OFSP) a retenu le programme genevois, au même titre que celui de trois autres cantons, afin de recenser des exemples de bonnes pratiques et de développer les connaissances scientifiques sur le sujet.

Avant de conclure, j'aimerais rendre hommage, une nouvelle fois, à toutes les personnes qui, à Genève s'engagent en faveur d'un proche âgé, malade ou en situation de handicap. J'en profite aussi pour saluer le travail entrepris par le secteur de la planification et du réseau de soins de la direction générale de la santé autour de cette thématique essentielle pour notre canton et notre pays. Permettez-moi de remercier également tous les membres du réseau social et sanitaire genevois, et en particulier ceux de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile (CCPA), pour leur formidable engagement en faveur des proches aidants.

A toutes et à tous, je vous souhaite une journée riche en échanges et en réflexions. Et je me réjouis d'ores et déjà de prendre connaissance des conclusions de cette rencontre.

Merci de votre attention,

Monsieur Mauro Poggia

Conseiller d'Etat chargé du département de l'emploi et de la santé

III. Résumé de la présentation « portrait de proches aidants de personnes âgées à domicile dans le Canton de Genève : résultats de l'étude AGEnevaCare »

Stéphanie Pin, Cheffe d'unité CHUV, Institut universitaire de médecine sociale et préventive

Remerciements :

Cette communication s'appuie sur les données de l'enquête *AGEnevaCare* dont les résultats sont disponibles sous : <https://www.ge.ch/document/proches-aidants-etude-agenevacare>. L'enquête *AGEnevaCare* a été menée par Stéphanie Pin (anciennement à l'Institut des Sciences Sociales et Pôle de Recherche National, ci-après PRN, LIVES « Surmonter la vulnérabilité : perspective du parcours de vie », Université de Lausanne), sous la direction du Prof. Dario Spini (Institut des Sciences Sociales et PRN LIVES « Surmonter la vulnérabilité : perspective du parcours de vie », Université de Lausanne) et de la Prof. Pasqualina Perrig-Chiello (Institut de Psychologie, Université de Berne et PRN LIVES « Surmonter les vulnérabilités : perspectives du parcours de vie »).

L'enquête *AGEnevaCare* a été financée par la Direction Générale de la Santé (DGS) du Canton de Genève. Le suivi de l'enquête a été assuré par M. Walter Zecca de l'Institution genevoise de maintien à domicile (**imad**), avec le soutien de Mme Catherine Zumwald et de Mme Catherine Busnel.

L'équipe de recherche remercie également les équipes de **imad**, responsables de services, référents et référentes de l'aide et du soin, collaborateurs et collaboratrices, qui ont permis la réalisation de cette enquête, ainsi que les proches aidants et les personnes aidées ayant participé et répondu aux questionnaires.

Introduction

Les aspects démographiques et sociaux liés à l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle ont été largement examinés au cours des dernières années (EUROFAMCARE consortium, 2006; Haberkern, 2009; Höpflinger & Hugentobler, 2005). Cependant, et malgré un essor de cette question au niveau politique (Conseil fédéral, 2014; Naïditch, 2012), peu de travaux francophones sont disponibles et ceux-ci, quand ils existent (voir par exemple Coudin & Mollard, 2011; Hazif-Thomas, Tritschler-LeMaître, & Thomas, 2012; Pennec, 2006), sont difficilement transposables au contexte suisse.

Depuis une dizaine d'années, plusieurs études ont été menées en Suisse sur l'accompagnement aux personnes en perte d'autonomie fonctionnelle et en situation de handicap (Höpflinger, Bayer-Oglesby, & Kohler, 2011; Höpflinger & Hugentobler, 2005; Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012; Samitca, 2008). Elles ont mis en avant la complexité de l'aide apportée au domicile : celle-ci peut être conjugale,

intergénérationnelle ou apportée par d'autres personnes que l'entourage familial ; elle peut être en outre extrêmement variée (aide aux tâches ménagères, aide aux soins du corps, soutien émotionnel, soutien financier, aide logistique ou matérielle, aide pour la gestion financière ou administrative, etc.) et peut durer quelques jours ou quelques semaines ou, le plus souvent, plusieurs années. Les répercussions de l'aide sur l'état de santé physique des proches aidants sont également bien documentées, notamment au niveau international (Bialon & Coke, 2012; Chwalisz, 1996; Perrig-Chiello & Hutchison, 2010) : les proches aidants présentent un risque élevé de ressentir du stress, de la fatigue, de développer des maladies cardiovasculaires ; ils présentent par ailleurs un risque plus élevé que leurs contemporains n'apportant pas d'aide à un de leur parent ou ami de décéder précocement. La plupart de ces travaux se focalisent toutefois sur les personnes âgées lourdement dépendantes, souffrant notamment de démence, ainsi que sur les personnes âgées vivant en institution (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998b; Eters, Goodall, & Harrison, 2008; Scholte op Reimer, de Haan, Rijnders, Limburg, & van den Bos, 1998).

Prenant appui sur les résultats d'une enquête menée à Genève en 2014, cet article vise à fournir un bilan chiffré de la situation des proches, membres de la famille, du réseau amical ou du voisinage, qui apportent une aide ou des soins régulièrement à des personnes âgées bénéficiaires par ailleurs de prestations d'aide et de soins à domicile par l'Institution genevoise de maintien à domicile (imad).

Objectifs

L'article a pour objectif de fournir des indications sur les caractéristiques des proches aidants de personnes âgées vivant à domicile dans le canton de Genève et recevant de l'aide ou des soins professionnels. Plus spécifiquement, nous chercherons à répondre aux questions suivantes :

- Quel type d'aide est fourni par les proches aidants ?
- Qui sont les proches aidants de personnes âgées vivant à domicile et recevant une aide professionnelle ?
- Quelles sont les répercussions de l'aide pour les proches aidants ? Quels sont les facteurs associés à des situations de vulnérabilité pour les proches aidants ?
- Quels sont les besoins des proches aidants ?

Méthodes

L'enquête *AGenevaCare* s'inscrit à la suite de deux précédentes recherches réalisées en Suisse Allemande (*SwissAgeCare*) et en Suisse Romande (*AgeCare Suisse Latine*) sur mandat de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (ASSAD). Ces enquêtes visent à fournir une description de la situation psychosociale des proches aidants, leurs motivations, les problèmes rencontrés et les ressources à leur disposition, ainsi qu'à mettre en évidence leurs attentes et besoins d'accompagnement ou de soutien.

L'enquête *AGenevaCare* a été réalisée en 2014 à la demande de l'Institution genevoise de maintien à domicile (imad) et de la Direction générale de la santé (DGS) du Canton de Genève. L'échantillon se compose également de professionnels et de proches aidants. Il a été constitué en deux étapes. Dans un premier temps, sur la base du type de prestations reçues (soin uniquement, aide pratique uniquement, ou soin et aide) et sur l'âge des clients (moins de 65 ans, 65-79 ans, 80 ans et plus), un échantillon de 869 personnes a été tiré au sort dans le fichier global de clients de imad qui comptaient plus de 14 000 personnes. Chacun des clients identifiés a reçu un questionnaire pour son éventuel proche aidant ; un seul questionnaire était distribué par client, et on ignorait au préalable s'il possédait ou non au moins un proche aidant. L'échantillon tiré au sort a été apparié à 452 référents de l'aide ou du soin. À l'issue de la période de terrain, 516 questionnaires (59%) destinés aux proches aidants ont été collectés, dont 363 non remplis (40% de l'ensemble des questionnaires envoyés) et 153 valides (17%).

En parallèle, 500 questionnaires ont été distribués par des intervenants des services à domicile à leurs clients ou aux proches aidants de ceux-ci, sur la base du volontariat. Cette seconde méthode de recrutement a abouti à la collecte de 137 questionnaires, destinés aux proches aidants, supplémentaires (27% des questionnaires envoyés). Le total de questionnaires valides pour les proches aidants est donc pour *AGenevaCare* de 290, dont 257 questionnaires remplis par des proches fournissant une aide à un proche âgé de plus de 65 ans et 33 émanant de proches aidant un parent ou un proche plus jeune. L'enquête menée dans le canton de Genève permet ainsi d'estimer qu'environ un cinquième des bénéficiaires de prestations de maintien à domicile n'ont pas ou n'identifient pas de proche aidant.

Les résultats présentés ici portent sur les réponses des proches aidants de personnes âgées de 65 ans et plus (soit 257 personnes). Le terme « proche aidant » était défini dans la lettre d'accompagnement des trois enquêtes de la même manière, à savoir « *un proche parent (conjoint-e, concubin-e, fils/fille ou beau-fils/belle-fille), un voisin, un ami, une connaissance du client qui l'aide et/ou lui dispense des soins une à deux fois par semaine.* ».

La plupart des instruments qui composent le questionnaire des proches aidants sont repris d'enquêtes existantes ou sont des instruments validés. Le rapport complet¹ présente en détail les différentes mesures utilisées et apporte des précisions méthodologiques.

Résultats

Articulation entre aide professionnelle et aide informelle

Dans une première partie du questionnaire, les proches aidants ont été invités à indiquer qui fournit à la personne aidée un soutien pour différents types de besoins. Ils doivent indiquer s'ils apportent seuls un soutien, si imad intervient seul, si l'aide

¹ <https://www.ge.ch/document/proches-aidants-etude-agenevacare>

est apportée de façon complémentaire par eux et imad, si d'autres personnes interviennent ou si, à leur connaissance, personne ne fournit d'aide pour chacun des besoins identifiés. Le Tableau 1 indique, en gras, les situations les plus fréquentes. On constate tout d'abord que les proches aidants sont en première ligne pour soutenir leurs proches, seuls ou en collaboration avec les services professionnels. On constate ensuite une forme de spécialisation des services apportés par la famille et par les institutions. En effet, l'aide apportée au parent âgé par les professionnels et la famille est différente. Les professionnels de imad s'occupent davantage des soins de santé et des soins corporels, alors que les proches aidants prennent en charge les fonctions de soutien émotionnel, relationnel et l'organisation de l'aide et des soins de leurs proches malades ou présentant des difficultés dans la vie quotidienne.

Tableau 1 Identité de la personne qui fournit l'aide, en fonction du type de besoin

Type de besoin :	Le proche aidant seul	Le proche aidant et imad	Imad seul	Autre	Personne
Santé (médicaments, soins infirmiers)	5.7	38.9	29.1	16.3	11.0
Hygiène corporelle	9.0	27.9	22.3	8.2	32.6
Mobilité	43.4	9.7	3.1	28.0	15.8
Émotionnel, psychique ou social	35.3	16.5	0.4	33.1	14.7
Travaux domestiques	24.2	26.1	17.4	27.9	4.5
Gestion financière	67.0	2.2	0.4	16.0	14.4
Soutien financier	28.4	0.9	1.3	12.9	56.5
Organisation et gestion de l'aide et des soins	51.5	13.4	3.8	15.0	16.3

Note. Ce tableau est repris du rapport complet de l'enquête et les résultats portent sur l'ensemble de l'échantillon des proches aidants, incluant les proches aidants des personnes âgées de moins de 65 ans (n=290).

Portrait des proches aidants

Les proches aidants interrogés dans *AGenevaCare* sont principalement des membres de la famille. Plus de la moitié des proches aidants interrogés (52.6%) sont ainsi des enfants, 36.6% des conjoint-e-s, 6.0% d'autres membres de la parenté (sœur ou frère, petite-fille ou petit-fils, nièce ou neveu etc). Dans notre enquête, 4.9% des proches aidants sont enfin des membres de l'entourage, ami-e-s ou voisin-e-s.

Le Tableau 2 présente les caractéristiques socio-démographiques des personnes aidées et des proches aidants. Les proches aidants sont majoritairement des femmes. Quand les proches aidants sont des conjoint-e-s, ils cumulent un certain

nombre de vulnérabilités : ils sont plus âgés que la moyenne (78 ans), accompagnent leur partenaire qui est lui-même âgé (82 ans en moyenne) et qui présente un niveau de dépendance plus important. Âgés en moyenne de 56 ans, plus de la moitié des enfants apportant une aide à leur parent âgé sont en activité professionnelle. L'aide est apportée à la mère dans les trois quarts des cas ; l'âge moyen du parent aidé est de 86 ans. Enfin, les conjoint-e-s ou concubin-e-s diffèrent également significativement des proches aidants enfants quant à l'intensité de l'aide apportée et à sa durée : ils apportent ainsi plus de 50 heures d'aide en moyenne, soit plus de 8h par jour, et l'aide est apportée depuis plus de 12 ans en moyenne.

Tableau 2 : Caractéristiques des proches aidants et de leur proche aidé, en fonction du lien avec la personne aidée

	Proche aidant conjoint-e ou concubin-e	Proche aidant enfant	Différence
Caractéristiques du proche aidant			
Age moyen	78.6 ans	56.1 ans	***
Femmes (en %)	58.2	60.5	Ns
Sans enfant (en %)	20.9	30.8	Ns
En activité professionnelle (en %)	5.5	57.7	***
Situation financière difficile (en %)	20.5	15.1	Ns
Vit avec la personne aidée (en %)	98.9	19.1	***
Caractéristiques de la personne aidée			
Age moyen	82.1 ans	85.6 ans	***
Femmes (en %)	41.8	74.8	***
Très dépendant (en %)	40.9	21.9	*
Intensité et durée de l'aide			
Nombre d'heures d'aide moyen apporté par le proche aidant par semaine	51.5 heures	17.6 heures	***
Nombre d'années d'aide moyen apporté par le proche aidant	12.2 ans	5.9 ans	***

Notes. Des tests d'indépendance ont été réalisés pour établir si une association existait entre chaque caractéristique et la nature du lien avec la personne aidée (test du Chi² pour les variables dichotomiques ou catégorielles ; test de Student pour les variables continues). Ns= non significatif ; * : p<0.05 ; ** : p<0.01 ; *** : p<0.001.

Répercussions de l'aide apportée à un parent ou un proche âgé

L'investissement des proches aidants auprès de leur parent âgé a des conséquences sur leur propre santé et sur plusieurs dimensions de leur vie que l'enquête *AGEnevaCare* permet d'objectiver et de quantifier. Tout d'abord, les proches aidants interrogés dans notre enquête sont nombreux à estimer que l'aide leur apporte une certaine satisfaction et gratification. Une large majorité d'entre eux, quel que soit le lien avec la personne aidée, estiment ainsi que la relation avec la personne aidée est bonne (94.5%), qu'ils se sentent à l'aise dans leur rôle d'aidant (90.8%), qu'ils ont suffisamment de soutien des services sociaux et de santé (81.0%) et qu'ils ont suffisamment de soutien de leur famille (68.3%). Ils motivent la relation d'aide par l'amour (94.5%), avant la nécessité (70.7%) ou l'obligation (48.1%).

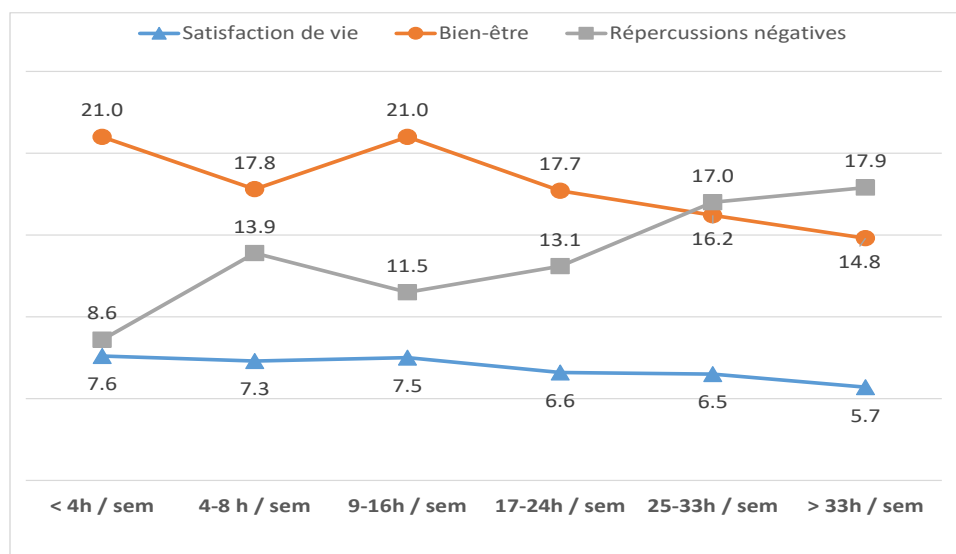
Toutefois, l'aide apportée entraîne également des conséquences négatives. Les principales répercussions de l'aide rapportées par les répondants sont la fatigue (61.8%), le sentiment d'être insuffisamment soutenu par les amis et les voisins (52.3%), le sentiment d'emprisonnement (47.7%), ainsi qu'un impact sur leur bien-être (48.3%).

L'impact négatif de l'aide sur la satisfaction de vie, le bien-être et en termes de fardeau est d'autant plus élevé que le nombre d'heure d'aide apporté par semaine est important (Figure 1). Cette intensité est elle-même fortement corrélée avec le niveau de dépendance de la personne aidée ($\text{Chi}^2(15) = 83.43$; $p < 0.001$) et à la présence de troubles de la mémoire ($\text{Chi}^2(5) = 12.53$; $p < 0.05$) ou du comportement ($\text{Chi}^2(10) = 26.95$; $p < 0.01$). D'autres facteurs accentuent les impacts négatifs de l'aide :

- Le type de lien avec la personne aidée. Les conjoints sont proportionnellement plus nombreux que les enfants à indiquer des répercussions de l'aide sur leur santé physique (57.7% vs 37.3% ; $p < 0.01$) et leur satisfaction de vie ($M=6.4$ vs 7.1 ; $p < 0.05$) ; les enfants ressentent quant à eux plus fortement les conséquences de l'aide sur leur famille (26.8% vs 14.5% ; $p < 0.05$).
- Le genre. Les femmes aidantes sont plus nombreuses que les hommes à subir les effets négatifs de l'aide, qu'il s'agisse du nombre de répercussions négatives ($M= 15.6$ vs 11.8 ; $p < 0.01$), de satisfaction de vie ($M = 7.4$ vs 6.5 ; $p < 0.01$) ou de bien-être ($M=16.5$ vs 19.9 ; $p < 0.01$).
- Le lieu de vie. Au-delà de la relation filiale ou parentale, partager le même logement que la personne aidée est un facteur de vulnérabilité significatif, associé à un nombre plus élevé de répercussions négatives ($M = 15.1$ vs 12.9 ; $p < 0.05$) ou à une satisfaction de vie péjorée ($M = 6.4$ vs 7.3 ; $p < 0.01$).
- La situation professionnelle. Chez les enfants, être en activité professionnelle augmente significativement le nombre de répercussions négatives rapportées (Moyenne=14.4 vs 10.2 chez les enfants retraités ; $p < 0.05$).
- Un faible réseau social. La présence d'autres membres de l'entourage, familial ou amical, est un facteur protecteur pour les proches aidants. Dans notre enquête, le nombre de personnes de l'entourage pouvant apporter de l'aide

au proche aidant est ainsi moins élevé pour les conjoints que pour les enfants (M=2.7 vs 3.9 ; $p<0.001$) ; il est par ailleurs corrélé significativement au niveau de satisfaction de vie, au bien-être et au nombre de répercussions négatives de l'aide.

Figure 1 Niveau de bien-être², de satisfaction de vie³ et répercussions négatives de l'aide⁴ ressentis par les proches aidants en fonction du nombre d'heures d'aide apportées par semaine



Besoins des proches aidants

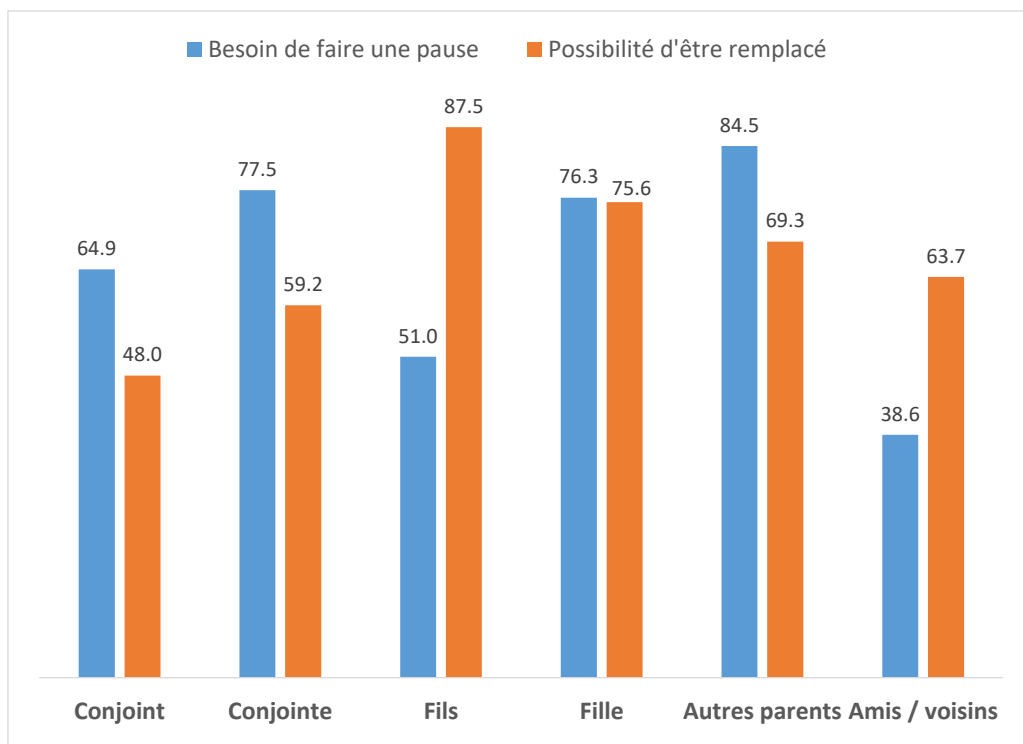
La Figure 2 offre sur la question du répit une vue assez contrastée entre les conjoints et les enfants d'une part et entre les hommes et les femmes d'autre part. Ainsi, alors que les enfants ont visiblement la possibilité d'être remplacé pour faire une pause, les conjoints et les autres parents expriment très majoritairement leur besoin de répit et, dans le même temps, constatent leur impossibilité d'être remplacé auprès de la personne aidée. La situation est particulièrement vraie pour les femmes ; elle est inversée pour les fils qui mentionnent majoritairement leur possibilité d'être remplacés.

Figure 2 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

² Le bien-être est évalué à partir du nombre de jours où les proches aidants ont ressenti, au cours de la dernière semaine, des sentiments négatifs comme la dépression ou l'énervement et des sentiments positifs comme l'équilibre ou la force. En inversant les items négatifs, un index de bien-être a été construit variant de 0 = « mal-être complet » à 42 = « bien-être complet ».

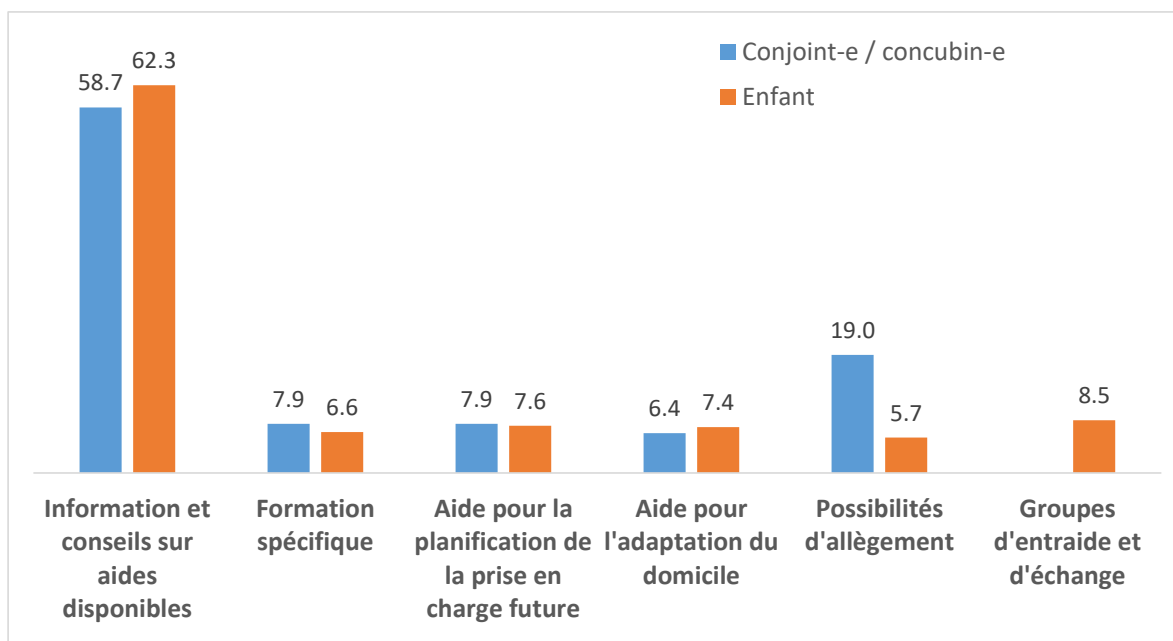
³ La satisfaction de vie est mesurée au moyen d'une question, les répondants devant se prononcer sur une échelle allant de 1 = « pas du tout satisfait » à 10 = « entièrement satisfait ».

⁴ Une série de 13 questions étaient posées pour évaluer les répercussions de l'aide sur différents aspects de la vie des proches aidants. Les proches aidants devaient se prononcer sur chacune des répercussions et indiquer sur une échelle allant de 0 = « jamais » à 5 = « toujours » si l'aide apportée impactait ces différents aspects. Les réponses aux items ont été additionnées formant un score allant de 0 = « aucune répercussion négative de l'aide » à 52 = « répercussion négative toujours ressentie dans tous les domaines considérés ».



L'enquête *AGEnevaCare* proposait enfin aux répondants une série de mesures qui pourraient les aider au quotidien (Figure 3). Parmi ces mesures, les proches aidants plébiscitent en premier lieu et très majoritairement de l'information et des conseils sur les aides disponibles. Une formation spécifique, des possibilités d'allègement ne sont citées que par une minorité d'entre eux, et rarement comme mesure prioritaire.

Figure 3 Propositions que les proches aidants estiment utiles en tant que proches impliqués dans l'aide et les soins



Discussion

L'enquête *AGEnevaCare* dont certains résultats sont présentés ici comporte plusieurs limites, liées notamment à la population étudiée. Elle s'intéresse ainsi à des personnes âgées recevant des soins et de l'aide professionnelle et à leurs proches aidants et n'examine pas les proches qui fournissent, seuls, sans recours à une aide professionnelle, une aide à leur proche âgé à domicile ni à celles et ceux qui accompagnent leur parent en établissement médico-social. Elle concerne par ailleurs sur des proches aidants fournissant une aide ou des soins de manière régulière et relativement soutenue, ne fournit aucune indication quant à l'aide ponctuelle ou fournie de façon moins intense par des parents ou des voisins. Enfin, principalement pour des raisons de faisabilité, seul l'aidant dit principal, celui qui est désigné par la personne aidée comme le plus présent pour elle, a été interrogé. Or, quelques travaux (Pennec, 2006 ; Clément et al., 2005) ont permis de montrer que, dans la majorité des situations, la personne âgée malade ou présentant des difficultés dans les actes de la vie quotidienne peut compter sur le soutien de plusieurs membres de leur entourage. Ces limites sont à prendre en compte dans l'interprétation des résultats. Elles ne remettent toutefois pas en cause les apports, nombreux, de l'enquête *AGEnevaCare*.

Cette enquête permet tout d'abord de confirmer la présence importante des femmes et des membres les plus proches de la parenté, conjoints ou enfants, dans l'accompagnement de personnes âgées recevant des services professionnels de maintien à domicile. Comme dans les enquêtes précédemment menées en Suisse, ainsi qu'à l'étranger (Banens, 2013 ; Clément, Gagnon, & Rolland, 2005 ; Pinquart & Sorensen, 2006), les femmes genevoises sont en première ligne dans les soins et l'aide apportés à des personnes âgées malades, en perte d'autonomie fonctionnelle ou en situation de handicap. Ces femmes, nous l'avons montré, sont proportionnellement plus nombreuses à mettre en avant des répercussions de l'aide apportée dans leur vie, qu'il s'agisse de répercussions sur les relations avec les amis et avec la famille, en termes de fatigue ou de bien-être. Leur niveau de satisfaction de vie et leur niveau de bien-être sont d'ailleurs plus faibles que ceux des hommes qui s'occupent d'un parent ou d'un ami malade, handicapé ou en présentant des difficultés dans les actes de la vie quotidienne. Cette différence de genre met en exergue la plus grande vulnérabilité des femmes en matière d'aide familiale. Aux prises avec de multiples rôles, familiaux, sociaux, professionnels, et de multiples obligations, elles sont plus nombreuses en proportion que les hommes dans la même situation à exprimer un besoin de répit et cependant moins nombreuses en proportion à en avoir la possibilité concrète.

Les résultats de l'enquête *AGEnevaCare* montrent ensuite des situations d'aide contrastées en fonction du type de lien entre la personne aidée et le proche aidant. Nous avons pointé deux situations en particulier qui présentent, chacune, des spécificités : l'aide conjugale d'une part et l'aide intergénérationnelle d'autre part.

Dans le cas de l'aide conjugale (Chwalisz, 1996 ; Hookert et al., 2000 ; Tommessen et al., 2002), les proches aidants sont retraités dans la grande majorité des cas.

L'aide apportée est ancienne (plus de douze ans en moyenne) et le volume d'heures d'aide apportée est important (plus de 50 heures en moyenne par semaine). Globalement, les proches aidants conjoints ou partenaires sont plus isolés que les autres répondants. Ce sont également chez eux que l'on trouve les plus mauvais scores de bien-être et de satisfaction de vie, traduisant la présence de nombreux stressseurs secondaires à l'aide apportée. Dans le cas de l'aide intergénérationnelle, un enfant, une fille dans six cas sur dix, prend soin de son père ou de sa mère. Les proches aidants sont encore pour plus de la moitié d'entre eux en activité professionnelle et doivent concilier leur propre vie familiale, leurs enfants, leur vie professionnelle et l'aide apportée à leur parent âgé. Selon le rapport du Conseil fédéral, plus de la moitié de la population suisse, hommes et femmes confondus est confrontée au problème de la dépendance fonctionnelle de parents ou de beaux-parents au cours de la phase intermédiaire de l'existence. Selon l'ESPA (cité par (Conseil fédéral, 2014), 15 % des personnes interrogées déclarent être limitées, voire freinées dans leur activité professionnelle du fait des tâches d'assistance qu'elles assument. On peut estimer que 42 000 d'entre elles (17,5 %) organiseraient volontiers différemment leur vie professionnelle s'il existait de bonnes solutions de prise en charge.

Malgré les aspects positifs de l'aide qui apparaissent dans notre enquête comme dans d'autres travaux (Cangelosi, 2009), leurs répercussions sur la vie des proches aidants ne sont pas négligeables. Une comparaison menée avec d'autres enquêtes en population générale montre que la santé perçue, la satisfaction de vie, le bien-être sont clairement plus faibles parmi les proches aidants. L'impact de l'aide sur la perception de sa santé et sur la satisfaction de vie dépend, ainsi que nous l'avons montré, de différents facteurs (Bialon & Coke, 2012 ; Chwalisz, 1996 ; Van Den Heuvel et al., 2001). Si les caractéristiques sociodémographiques ou socio-éducatives des proches aidants n'interviennent que faiblement, en revanche la situation professionnelle et l'absence de ressources sociales sont des facteurs importants de vulnérabilité. L'autre facteur de vulnérabilité important réside dans l'intensité de l'aide apportée. Plus le nombre d'heures d'aide déclaré par les proches aidants est important, et plus les proches aidants sont susceptibles d'évaluer négativement leur état de santé ou leur satisfaction de vie. Cette situation est plus fréquemment celle des conjoints ou concubins qui sont également en proportion plus nombreux à exprimer un besoin de répit et disposent moins fréquemment de possibilités concrètes d'en prendre. La notion d'emprisonnement (ou de captivité – *role captivity*) est utilisée dans la littérature pour décrire ces configurations (Aneshensel, Pearlin, & Schuler, 1993): elle est significativement associée à un fardeau plus important et à des risques majorés de maladies chroniques, de dépression et de mortalité.

L'enquête *AGEnevaCare* montre toutefois que, y compris dans ces situations extrêmes, les possibilités d'allègement sont rarement citées comme proposition pouvant améliorer la situation des proches aidants (van Exel, de Graaf, & Brouwer, 2007, 2008 ; Vecchio, 2008). D'autres travaux ont également relevé que les proches aidants sont réticents à recourir aux services de répit, quand ils existent, et plus

largement à faire appel aux services d'aide aux aidants disponibles. La méconnaissance de l'offre n'est qu'une des explications possibles, mais ne doit pas être négligée ; le besoin d'informations et de conseils est ainsi la première demande exprimée par les répondants genevois. Toutefois, le non-recours aux services existants renvoie également à d'autres problématiques liées, en partie, aux motivations que les proches aidants énoncent pour expliquer l'aide apportée : sentiment d'obligation morale, nécessité évoquent par opposition la culpabilité à confier, pendant quelques heures, la responsabilité de l'aide ou des soins à une tierce personne.

Finalement, ce descriptif des caractéristiques des proches aidants et de leur situation psychosociale nous offre des indications sur leurs besoins « objectifs » : besoin de faire une pause, besoin d'être davantage soutenu par leurs amis et leurs voisins, besoin de pouvoir concilier de multiples rôles professionnels et familiaux, besoin de pouvoir gérer ses propres fragilités en plus de celles de la personne que l'on aide. Dans le rapport complet, plusieurs recommandations sont formulées pour améliorer l'accompagnement des proches aidants et leur permettre, tout en fournissant une aide à un parent ou un proche âgé malade ou présentant une perte d'autonomie fonctionnelle, d'être informé de leurs droits et des services d'aide existants, d'être reconnu dans leur rôle et de maintenir une qualité de vie satisfaisante.

Références

- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., & Schuler, R.H. (1993). Stress, role captivity, and the cessation of caregiving. *Journal of health and social behavior*, 54-70.
- Banens, M. (2013). Care et genre. L'aide familiale en cas de handicap. *Populations vulnérables*(1), 49-67.
- Bialon, L.N., & Coke, S. (2012). A study on caregiver burden: Stressors, challenges, and possible solutions. *Am J Hosp Palliat Care*, 29(3), 210-218.
- Cangelosi, P.R. (2009). Caregiver burden or caregiver gain?: Respite for family caregivers. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 47(9), 19-22.
- Chwalisz, K. (1996). The perceived stress model of caregiver burden: Evidence from spouses of persons with brain injuries. *Rehabilitation Psychology*, 41(2), 91-114.
- Clément, S., Gagnon, É., & Rolland, C. (2005). Dynamiques familiales et configurations d'aide. *Pratiques gérontologiques*, 137-186.
- Conseil fédéral. (2014). Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la suisse. *Rapport du Conseil Fédéral* (pp. 43). Berne: Confédération suisse.

- Coudin, G., & Mollard, J. (2011). Être aidant de malade alzheimer : Difficultés, stratégies de faire face et gratifications. Première étape de validation du caducami-casi auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux. *GERIATRIE ET PSYCHOLOGIE & NEUROPSYCHIATRIE DU VIEILLISSEMENT*, 9(3), 363-378.
- Dunkin, J.J., & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(1 Suppl 1), S53-60; discussion S65-57.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B.E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*, 20(8), 423-428.
- EUROFAMCARE consortium. (2006). Services for supporting family carers of older dependent people in europe : Characteristics, coverage and usage - the trans-european survey report (pp. 260). Hamburg: University Medical centre of Hamburg-Eppendorf.
- Haber Kern, K. (2009). *Pflege in europa* : Springer.
- Hazif-Thomas, C., Tritschler-LeMaître, M.-H., & Thomas, P. (2012). Les aidants familiaux, le chronic care model et la dignité de la dépendance. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 12(70), 182-185.
- Hookert, K., Manoogian-O'Dell, M., Manohan, D.J., Frazier, L.D., & Shifren, K. (2000). Does type of disease matter ? Gender differences among alzheimer's and parkinson's disease spouse caregivers. *The Gerontologist*, 40(5), 568-573.
- Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L., Kohler, A.Z., & Gesundheitsobservatorium, S. (2011). *Pflegebedürftigkeit und langzeitpflege im alter: Aktualisierte szenarien für die schweiz* : Huber.
- Höpflinger, F., & Hugentobler, V. (2005). *Familiale, ambulante und stationäre pflege im alter: Perspektiven für die schweiz* : Huber.
- Naïditch, M. (2012). Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en europe. *Questions d'économie de la santé*(176), 1-8.
- Pennec, S. (2006). Les «aidants familiaux»: Des configurations hétérogènes entre les familles et au sein de chacune d'entre elles. *Actualité et dossier en santé publique*, 56, 51-54.
- Perrig-Chiello, P., & Höpflinger, F. (2012). *Pflegende angehörige älterer menschen*.
- Perrig-Chiello, P., & Hutchison, S. (2010). Family caregivers of elderly persons: A differential perspective on stressors, resources, and well-being. *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 23(4), 195.

- Pinquant, M., & Sorensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.
- Samitca, S. (2008). La maladie d'alzheimer vécue par les proches. Une étude en suisse romande. *Actualités Psychologiques*, 21, 157-171.
- Scholte op Reimer, W.J., de Haan, R.J., Rijnders, P.T., Limburg, M., & van den Bos, G.A. (1998). The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke*, 29(8), 1605-1611.
- Tommessen, B., Aarsland, D., Braekhus, A., Oksengaard, A.R., Engedal, K., & Laake, K. (2002). The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(1), 78-84.

IV. Résumé de la présentation « Le programme de soutien aux proches aidants du Canton de Genève 2017-2020 »

Véronique Petoud, Cheffe de secteur du réseau de soins, Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé

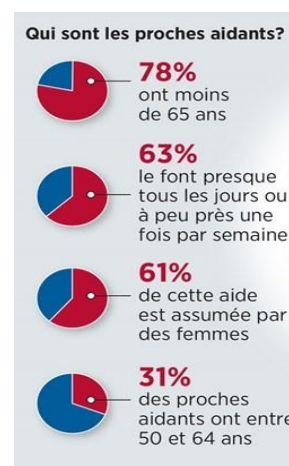
Thierry Monod, Conseiller scientifique, Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé

Qui sont les proches aidants ?

« Une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat. »

Caractéristiques du proche aidant

- Il est majoritairement le conjoint ou l'enfant de la personne aidée
- Il est âgé en moyenne de 64 ans.
- Il vit souvent dans le même ménage (70%).
- Il fournit un soutien depuis 8 ans à raison de 27h/semaine



Quelques chiffres

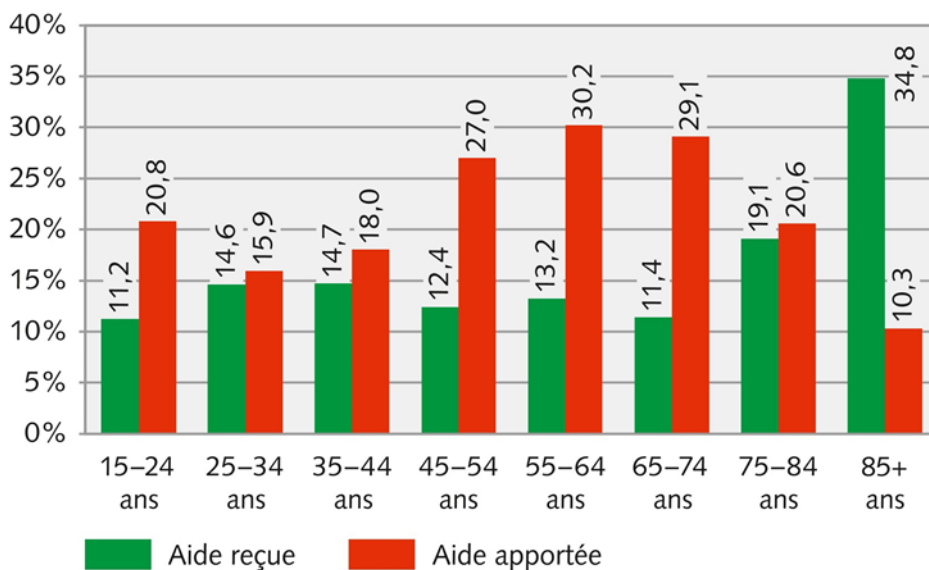
- En 2013, les proches aidants ont réalisé quelque 64 millions d'heures de soins et d'accompagnement qui pourraient être valorisées à hauteur de 3,5 milliards de francs (ASSASD)
- 330'000 personnes actives aident un proche atteint dans sa santé ou son autonomie en Suisse aujourd'hui*
- 55'000 personnes (actives et retraitées), soit environ 12% de la population, sont des proches aidants à Genève (estimation)

**Selon l'enquête suisse sur la population active ESPA 2012, 6 % des personnes interrogées âgées de 15 à 64 ans soignent et assistent régulièrement des proches (personnes malades, handicapées, connaissances âgées de plus de 15 ans). Rapporté à l'ensemble de la population en âge de travailler, on obtient environ 330 000 personnes.*

Selon Enquête suisse de la santé 2012 (ESS) de l'Office fédéral de la statistique (OFS) les proches aidants (personne de 15 ans et plus) représentent 4,7% de la population

Aide informelle, en 2012

Sur une période d'une année. Population de 15 ans et plus vivant en ménage privé



Source: OFS – Enquête suisse sur la santé (ESS)

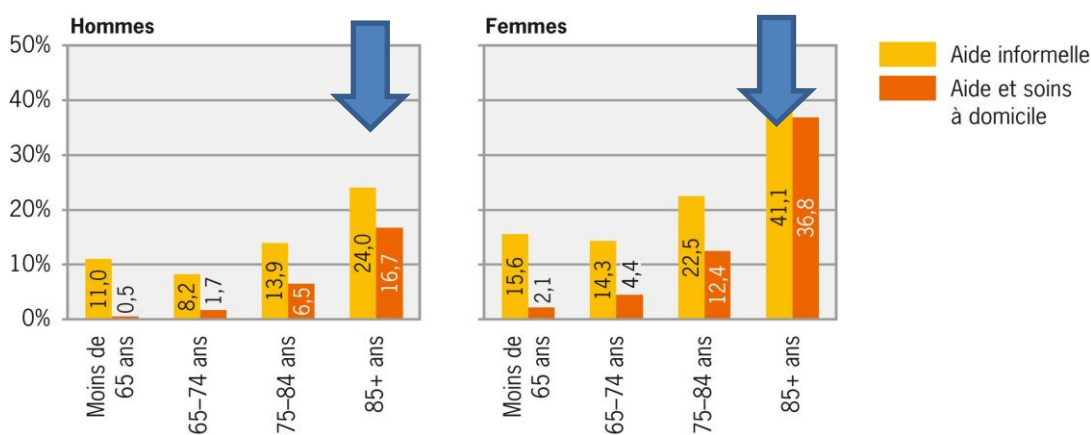
© OFS, Neuchâtel 2014

- L'aide est principalement assumée par les personnes âgées de 45 à 74 ans
- 70% des personnes aidées sont des personnes âgées de plus de 80 ans

Quelques chiffres

Recours à l'aide informelle et au service d'aide et de soins à domicile, en 2012

Sur une période d'une année. Population de 15 ans et plus vivant en ménage privé

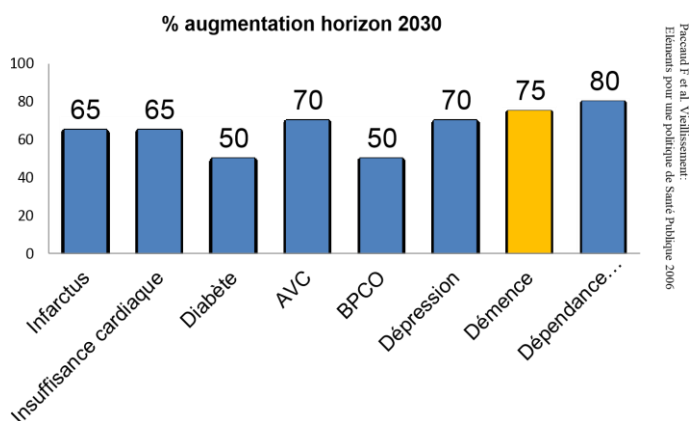


Source: OFS – Enquête suisse sur la santé (ESS)

© OFS, Neuchâtel 2015

Un enjeu de santé publique

70% des personnes aidées sont des personnes âgées de plus de 80 ans



AVC: Accident vasculaire cérébral
BPCO: broncho-pneumopathie chronique obstructive

Constats :

- Accroissement de l'espérance de vie
- Vieillissement démographique
- En 2017, 144'000 personnes vivent actuellement en Suisse avec la maladie d'Alzheimer et leur nombre pourrait passer, en 2040, à environ 300'000 malades dont 15'000 à Genève.

Un enjeu de santé publique pour le maintien à domicile

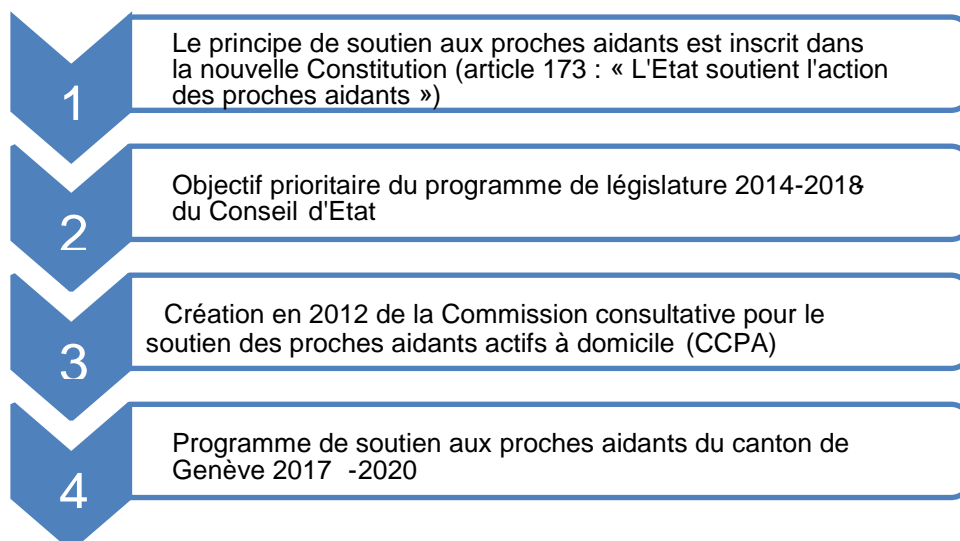
Indépendamment des aides professionnelles, **sans les proches aidants** :

- De nombreuses personnes pourraient difficilement rester chez elles
- Les hospitalisations, institutionnalisations et coûts de la santé exploseraient avec le vieillissement de la population
- Le système de santé est saturé
- La relève des professionnels de la santé est problématique

Relève des professionnels de la santé

- L'Observatoire suisse de la santé (Obsan) prévoit que les hôpitaux, les établissements médico-sociaux et les services d'aide et de soins à domicile devront engager environ 18'000 professionnels supplémentaires (13 %) d'ici 2020. Pendant cette même période, à peu près 60'000 professionnels de la santé (30 %) atteindront l'âge de la retraite et devront être remplacés.
- Le nombre de diplômés des professions de la santé qui sortent chaque année des filières de formation couvre à peine le 60% de la relève nécessaire selon la Conférence suisse des directeurs de la santé, et ce, jusqu'en 2025. 40% des diplômés sont recrutés à l'étranger.

Politique de soutien aux proches aidants du canton de Genève



Identifier les besoins des proches aidants ?

- Journée des proches aidants (30 octobre) pour les cantons romands de Vaud, Genève, Valais, Jura, Fribourg et Neuchâtel
- Communes
- Campagnes d'information
- Membres de la CCPA (DGS, institutions, associations, OSAD)
- Plateforme des associations d'aînés de Genève
- Groupes de parole et d'entraide
- Ligne téléphonique proch'info
- Recherche (étude AGenevaCare, focus groupes...)
- Revue de la littérature

Les besoins des proches aidants

- Soutien
 - Administratif
 - Financier
 - Métier (soins)
 - Psychologique
 - Juridique
- Répit
- Concilier sa vie de famille et professionnelle (proches en emploi)
- Information et formation
- Reconnaissance dans la prise en charge du proche aidé



GE suis proche aidant

Chacun peut être amené à être proche aidant d'un parent, d'un enfant, d'un ami, d'un voisin. Il s'agit d'un engagement souvent lourd et intense. Il est donc primordial de prendre en compte ses propres besoins et de ne pas hésiter à recourir aux aides et aux soutiens qui existent dans le canton.

AVEC TOI, JE PEUX

MERCI
AUX PROCHES AIDANTS.

Etre proche aidant et obtenir de l'aide
Mini-grille Zarit©

Proch'info

T - 058 317 7000 - E-mail

En savoir plus

Nous suivre



Proches aidants Genève



Journée intercantonale des proches aidants



Flux RSS



24 novembre 2017 - Autres communiqués

Proch'info : un numéro unique renseigne et oriente les personnes proches aidantes

Depuis le 1er novembre 2017, les personnes qui s'occupent, à titre non professionnel et informel, d'un proche malade ou en perte...



19 octobre 2017 - Communiqués de presse

Onze actions pour soutenir les proches aidants

A la veille de la semaine genevoise des proches aidants, le département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS)...

Testez votre épuisement, évaluez vos limites




Faites le test Zarit© !

Vous êtes proche aidant ? Vous pouvez évaluer votre degré d'épuisement en remplissant ce questionnaire anonyme. Il vous permettra d'appréhender vos limites et, le cas échéant, d'envisager de demander du soutien auprès des institutions ou associations genevoises.

Mise en œuvre

En collaboration avec la commission consultative pour le soutien de proches aidants actifs à domicile et les partenaires du réseau de soins



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 2135 "Proches aidants : des solutions pratiques" et propose quatre objectifs prioritaires assortis de onze actions à développer dans les quatre ans à venir.





Commissariat consultatif pour le soutien des proches aidants actifs à domicile
Septembre 2017

2017

2020


Un défi prioritaire dans le domaine de la santé pour le Conseil d'Etat

Qui sont les proches aidants?

-  **78%** ont moins de 65 ans
-  **63%** le font presque tous les jours ou à peu près une fois par semaine
-  **61%** de cette aide est assumée par des femmes
-  **31%** des proches aidants ont entre 50 et 64 ans

Les 4 objectifs du programme de soutien aux proches aidants

- 1** Informer les proches aidants et former les professionnels
- 2** Améliorer les prestations de soutien
- 3** Evaluer et développer les prestations de répit existantes
- 4** Soutenir financièrement les proches aidants

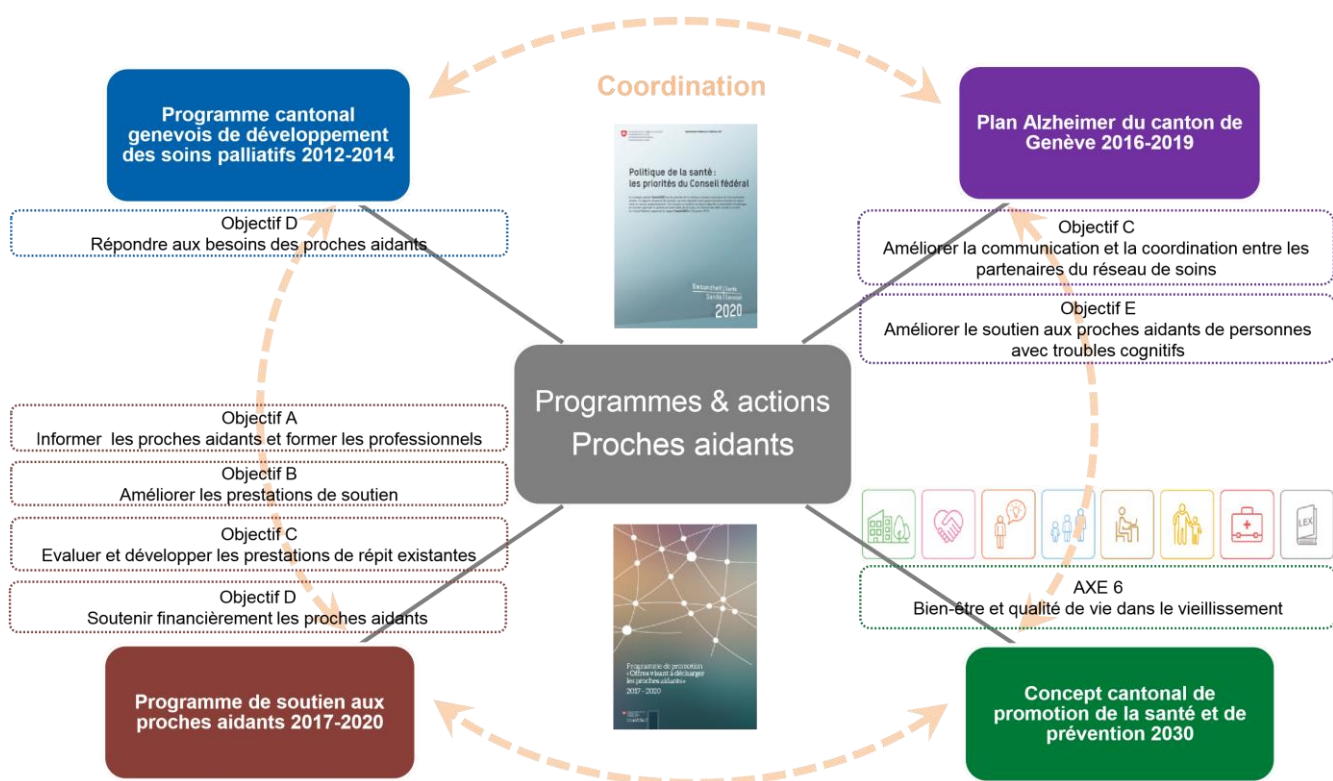


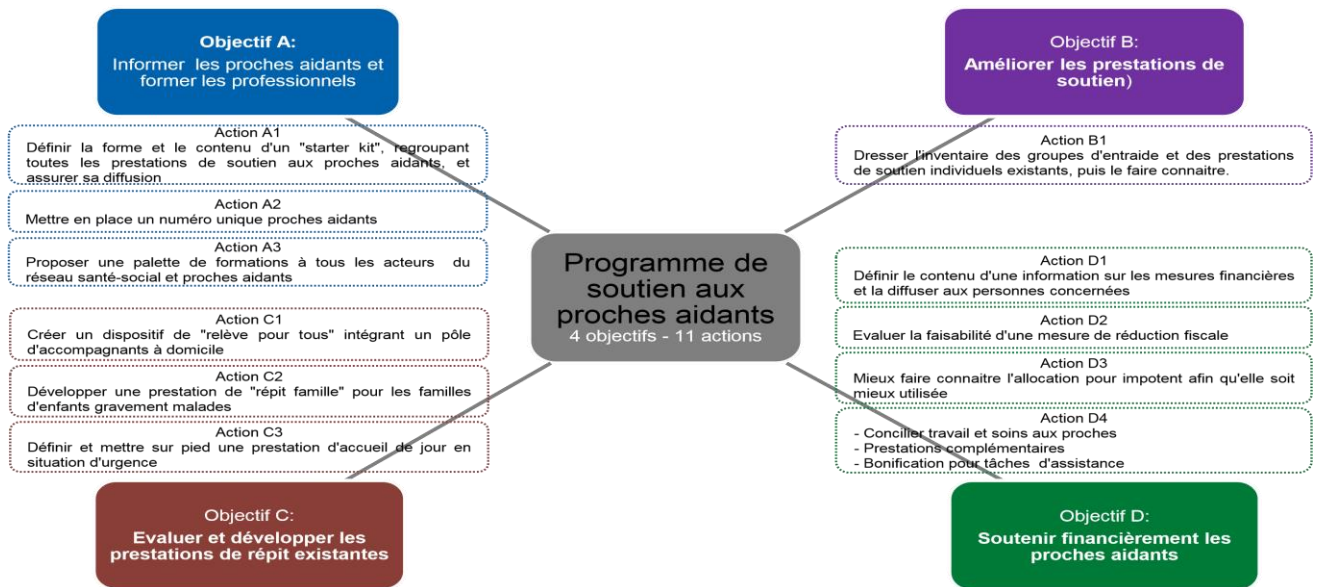
Proch'info Information - Orientation
Du lundi au vendredi 9 h-12 h et 14 h-16 h **058 317 7000**

G. LAPLACE. DONNÉES: L. BEZAGUET. SOURCE: DEAS.

Les plans et programmes cantonaux

du programme de législature 2014-2018 du Conseil d'Etat





Actions en cours



Objectif : Evaluer et développer les prestations de répit existantes

- Mettre en place un numéro unique proches aidants
- Proposer une palette de formations à tous les acteurs du réseau santé-social et proches aidants

Action : mise en place d'un numéro unique

Quelques chiffres

Mise en service : 1^{er} novembre 2017
 Nombre d'appels : 251 appels pour un total de 121 jours ouvrables



Action : identifier les formations

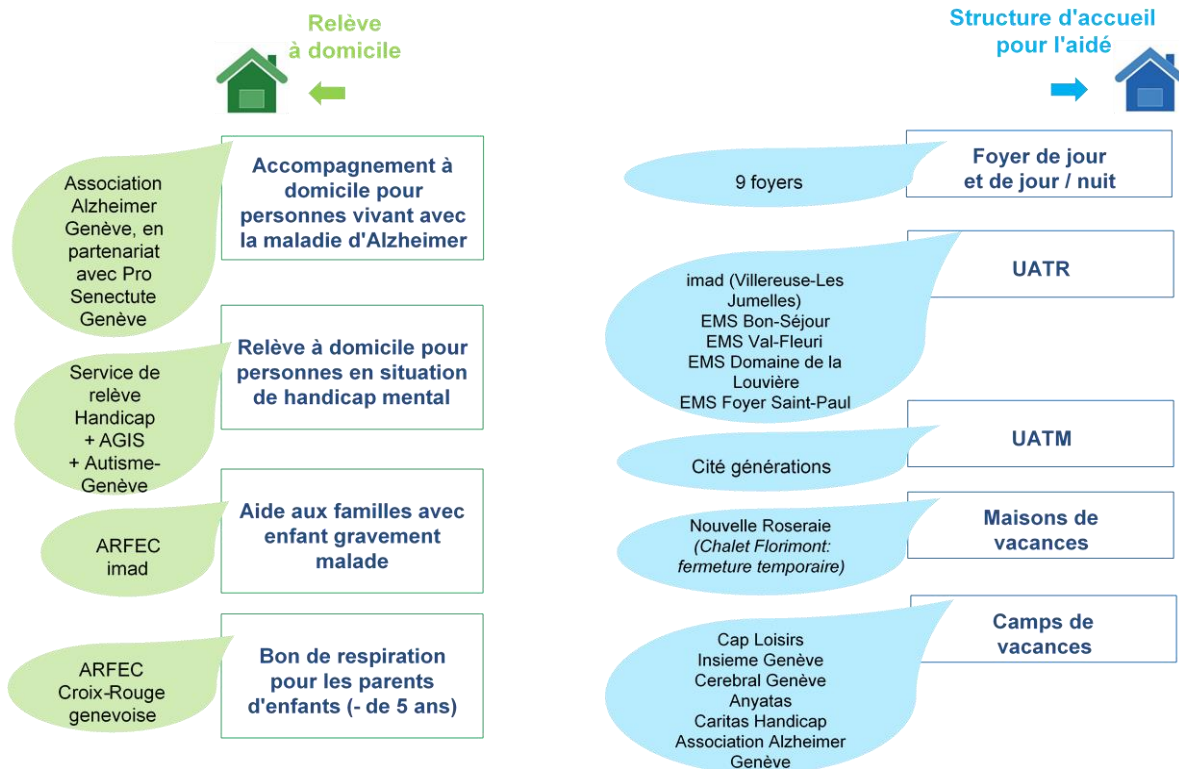
Thèmes	Sous-thèmes
La maladie, ses symptômes et ses traitements	<ul style="list-style-type: none"> • Définition de la maladie • Diagnostic et traitement • Le vécu du malade • Troubles consécutifs à la maladie
La relation d'accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> • Faire prendre conscience de la maladie • Adopter une posture bienveillante • Communiquer de façon adaptée avec la personne atteinte de trouble cognitif • Valoriser le proche aidé et l'accompagner dans sa recherche de sens
Proche aidant : richesses et limites	<ul style="list-style-type: none"> • Se positionner comme aidant, par rapport aux professionnels et à la famille • Gérer son temps et son stress • Trouver et retrouver le plaisir d'aider • Le deuil
Soins de base pour le proche	<ul style="list-style-type: none"> • Hygiène & hygiène de vie • Les soins palliatifs • Réagir face à l'urgence
Mesures de répit et réseaux de soutien	<ul style="list-style-type: none"> • Quelle mesure de soutien pour quel besoin ? • Le choix d'un lieu de vie pour le proche atteint dans son autonomie
Aspects juridiques et financiers	<ul style="list-style-type: none"> • Nouveau droit de la protection de l'adulte dont les directives anticipées et le représentant thérapeutique (aide à la rédaction) • Questions financières (notamment PCI)
Enjeux éthiques	<ul style="list-style-type: none"> • L'autodétermination de la personne atteinte de trouble cognitif • La maltraitance

Objectif : Evaluer et développer les prestations de répit existantes

- Créer un dispositif de « relève pour tous » intégrant un pôle d'accompagnants à domicile
- Etude sur le besoin de prise en charge à domicile

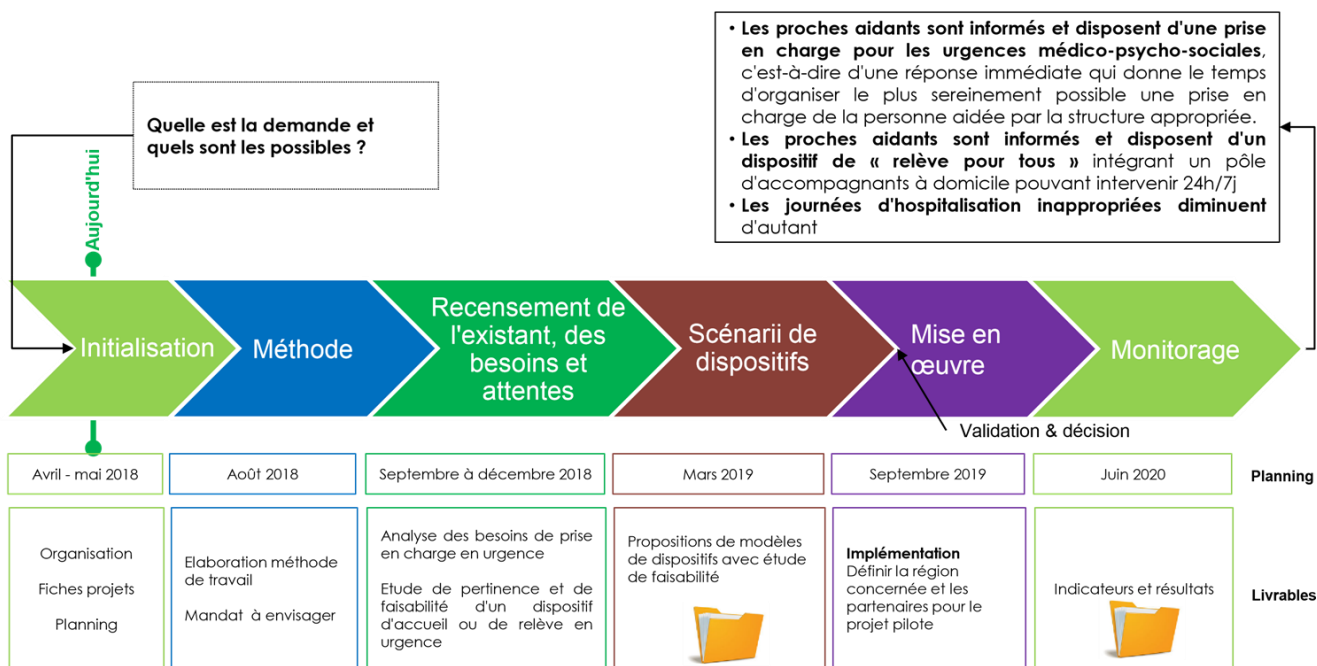


REPIT du proche aidant : situation actuelle



Département de l'emploi et de la santé (DES)
 Service de la planification Direction générale de la santé

Action : étude sur le besoin de prise en charge en urgence et de relève pour tous

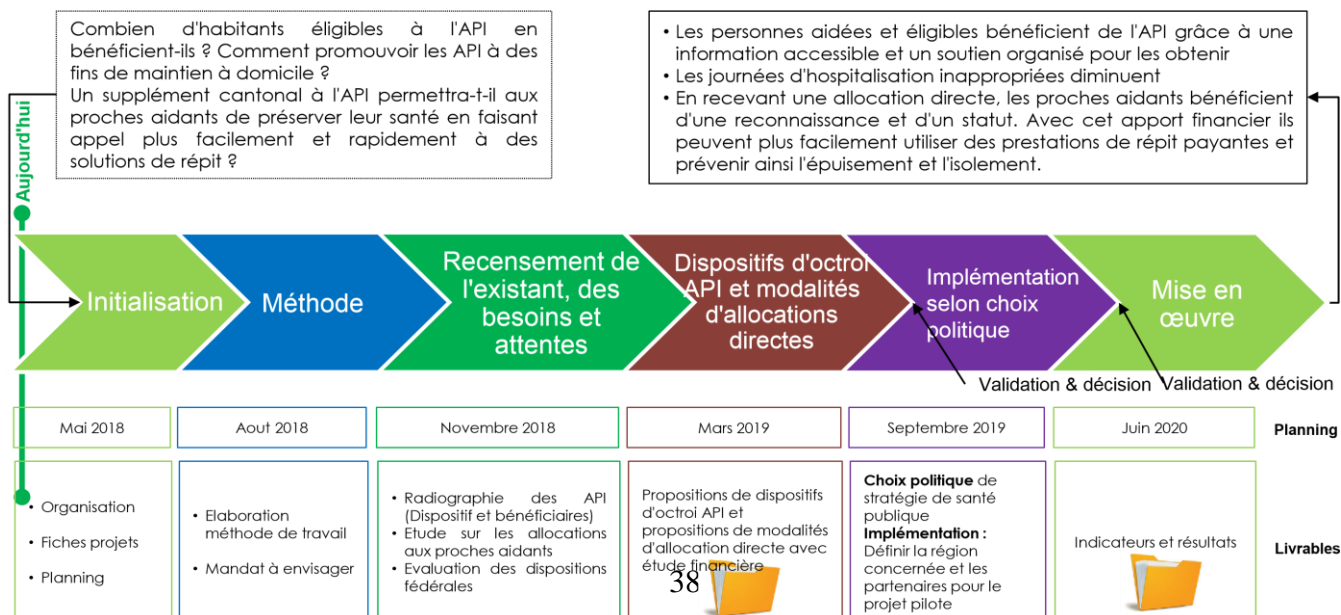


1^{ère} réunion du GT : Mercredi 2 mai 2018

Objectif : Soutenir financièrement les proches aidants

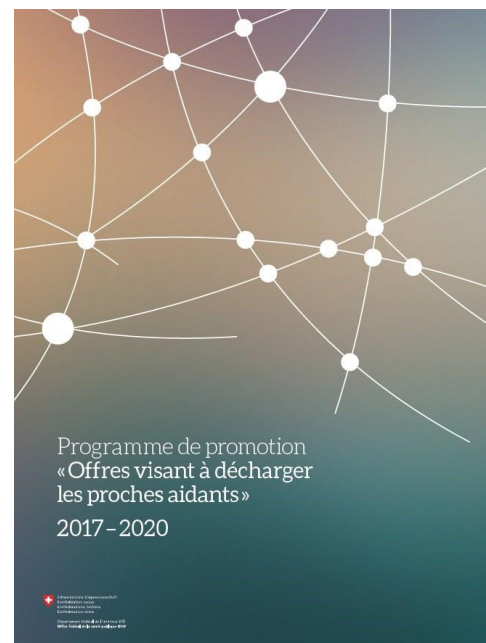
- Mieux faire connaître l'allocation pour impotent afin qu'elle soit mieux utilisée : Déterminer le nombre de personnes éligibles à l'allocation pour impotence (API)
- Estimer le coût d'un supplément cantonal à l'API et à la contribution d'assistance (CA)

Actions : déterminer le nombre de personnes éligibles à l'allocation pour impotence (API) et estimer le coût d'un supplément cantonal à l'API et à la contribution d'assistance (CA)



Le Conseil fédéral souhaite promouvoir avec les cantons

- Des offres de décharge correspondant aux besoins des proches aidants
- Une meilleure reconnaissance sociale du travail fourni par les proches aidants
- Des mesures complémentaires permettant de mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge de proches malades



Mesures complémentaires en cours d'étude au niveau fédéral

- Loi sur le travail (LT) : Congé à court terme pour assurer les soins et l'accompagnement d'une personne proche.
- Code des obligations (CO) : Maintien du salaire durant la période où la personne est absente du travail.
- Code des obligations (CO) : Protection contre le licenciement pendant la durée du congé pour tâches d'assistance
- Code des obligations (CO) : Congé pour tâches d'assistance pour les parents d'enfants gravement malades ou accidentés, en âge d'exercer une activité. Couverture de la perte de salaire du parent concerné, par le biais de l'allocation perte de gain dans le droit fédéral o 4e Réforme des prestations complémentaires (PC) à l'AVS en cours : Proposition : Allocation de 12'500 francs pour les personnes seules et de 25'000 francs pour les couples (prestations d'accompagnement). Etudier la question d'une extension des bonifications pour tâches d'assistance du système de l'AVS
- Règlement AI: Prise en considération, pour un cercle élargi, des bonifications pour tâches d'assistance, à partir d'un degré moyen d'impotence

V. Proches aidants et dynamiques familiales

Eric Widmer, Professeur, Université de Genève, Observatoire des familles

Myriam Girardin et Olga Ganjour, Collaboratrices scientifiques,

Observatoire des familles

Marie-Eve Zufferey, Adjointe scientifique, Observatoire des familles

L'Observatoire des familles de l'Université de Genève a réalisé une recherche sur les proches aidants et les dynamiques familiales.

1. Méthodes et données

La recherche s'appuie sur les trois types de données suivantes :

Etude VLV (Vivre/Leben/Vivere)

- Enquête sur les conditions de vie et de santé des 65+ ans en Suisse, réalisée en 2011- 2012 (1^{ère} vague)
- Questionnaires face-à-face (n=3600)
- 704 personnes âgées 65+ vivant à Genève (à domicile ou en institution)

Entretiens avec des proches aidants

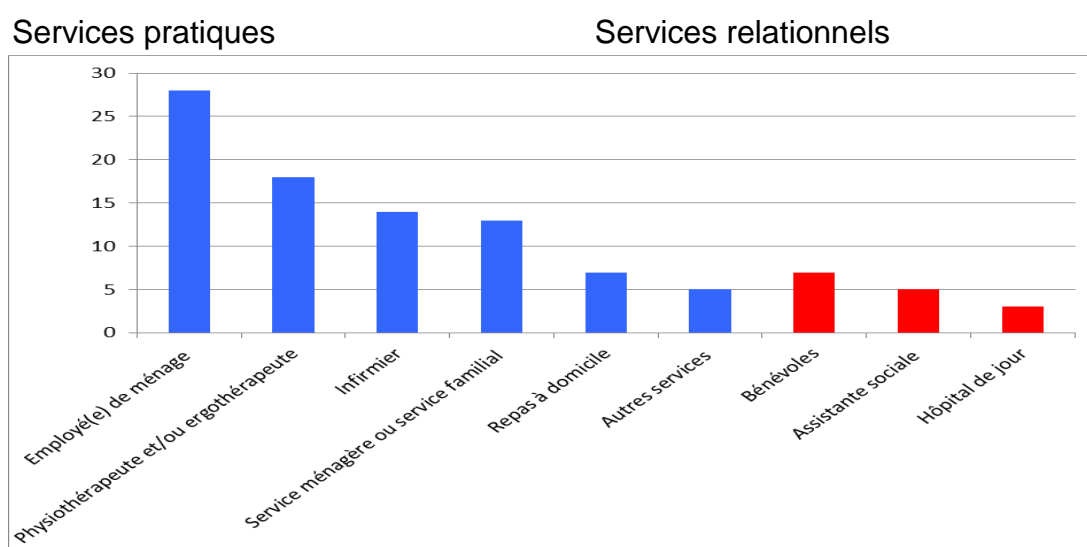
- Entretiens approfondis
- 10 proches aidants, avec liens intergénérationnels (8 enfants, 1 neveu et 1 beau-fils (mari de la fille))

Focus groups avec des professionnels

- Focus groups = 5 à 6 personnes (informateurs) discutant de thèmes précis
- 2 focus groups réunissant des représentants d'associations de proches aidants ou professionnels de l'aide formelle

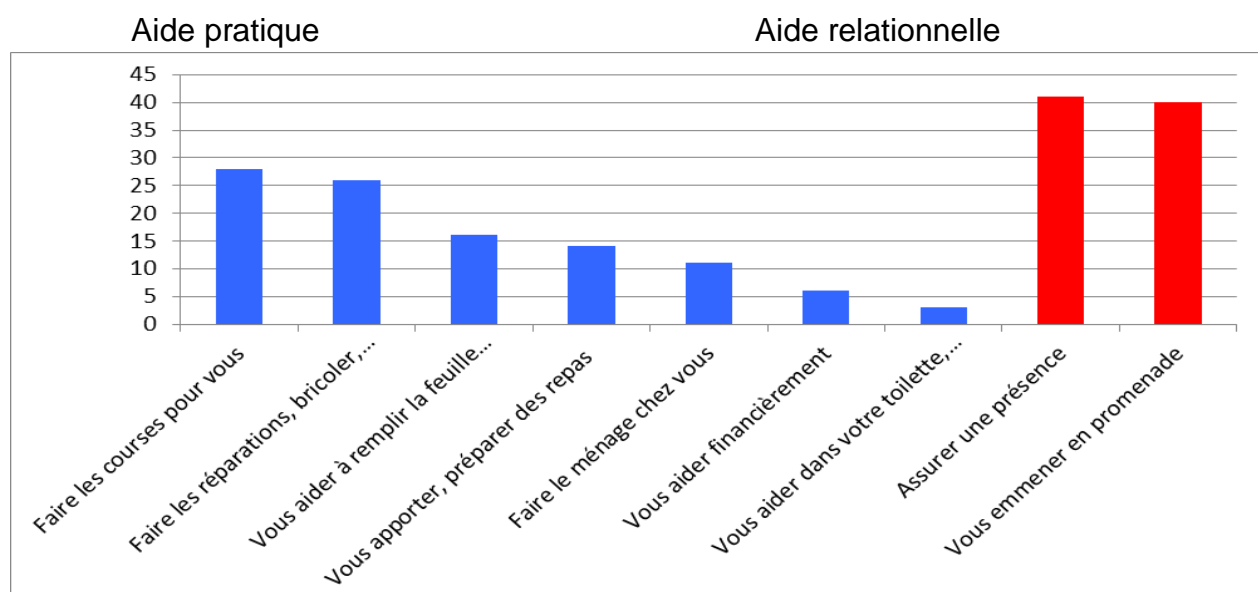
2. Deux types d'aide : Familiale et formelle

Répartition des bénéficiaires des services formels (%)



L'utilisation des services formels pratiques, prescrits en cas de maladie ou d'invalidité, est plus fréquente que l'utilisation des services formels relationnels. Parmi les services formels pratiques les personnes âgées recourent plus aux employé(e)s de ménage ou aux employé(e)s de maison et physiothérapeutes

Répartition des bénéficiaires des aides familiales



Les membres de la famille apportent principalement une aide relationnelle aux personnes âgées, en assurant leur présence et compagnie ainsi que les sorties et les promenades. Environ 40% des personnes âgées sont bénéficiaires de ces aides. La famille apporte aussi de l'aide pratique pour faire les courses, les réparations, le bricolage, le jardinage.

Profil des bénéficiaires de l'aide formelle

	Aide pratique	Aide relationnelle
<i>Santé, a des difficultés à accomplir au moins une AVQ (activités de la vie quotidienne)</i>	+++	+++
<i>Femme</i>	ns	+++
<i>85 ans et plus</i>	+	++
<i>Veuf (ve)</i>	ns	+
<i>Niveau de formation universitaire</i>	+	+
<i>Revenu mensuel brut de 6'000 CHF et plus</i>	ns	++
<i>Propriétaire (logement)</i>	ns	++

Notes: Régression linéaire, N=520, contrôlées par la nationalité, avoir des enfants et vit en couple; ***p.<0.001; **p.<0.01; *p.<0.05

Profil des bénéficiaires de l'aide familiale

	Aide pratique	Aide relationnelle
<i>Santé, a des difficultés à accomplir au moins une AVQ (activités de la vie quotidienne)</i>	+++	ns
<i>Avoir des enfants</i>	++	ns
<i>Femme</i>	++	ns
<i>Veuf (ve)</i>	++	ns
<i>Vit seul(e)</i>	ns	++
<i>Nationalité étrangère</i>	+	ns
<i>85 ans et plus</i>	+	ns

Notes: Régression linéaire, N=520; contrôlées par le statut socio-économique (niveau de formation, revenu mensuel brut, être propriétaire); ***p.<0.001; **p.<0.01; *p.<0.05

Les résultats montrent que l'état de santé, le fait d'avoir des enfants, le sexe, le statut civil, la nationalité et l'âge sont des facteurs du recours à l'aide familiale pratique. Les personnes âgées ayant plus d'un enfant bénéficient plus d'aide familiale pratique que les personnes âgées sans enfants, ainsi que les femmes âgées par rapport aux hommes.

Les personnes âgées de nationalité étrangère sont plus aidées en pratique par leur famille que les Suisses.

Les analyses mettent en exergue que ce sont surtout les personnes qui vivent seules qui reçoivent de l'aide familiale relationnelle ; celles qui vivent avec leur conjoint et/ou avec leurs enfants ont moins besoin de ce type d'aide.

Rapport entre le soutien formel et l'aide familiale

	Aide familiale pratique
<i>Soutien formel pratique</i>	ns
<i>Soutien formel relationnel</i>	+++

Notes: Régression linéaire, N=528, contrôlées par les caractéristiques sociodémographiques (sexe, âge, statut civil, formation, revenu, etc.); ***p.<0.001; **p.<0.01; *p.<0.05

Nous avons testé l'effet d'encouragement mutuel et l'effet de substitution entre l'aide familiale pratiques et les services formels pratiques ainsi que les services formels relationnels. Les personnes âgées qui recourent au soutien formel en matière de sociabilité (assistant social, hôpital de jour, bénévoles) bénéficient davantage d'un soutien familial pratique. Ces services formels relationnels sont plus utilisés par la classe moyenne ou supérieure. Leur utilisation présuppose un comportement

proactif, une capacité à mobiliser le réseau social. Cette capacité relationnelle est liée aux ressources économiques ou à la situation matérielle des personnes âgées. En revanche, l'accès aux services formels pratiques n'influe pas sur le fait de bénéficier d'un soutien familial pratique. Nous pouvons expliquer cet effet par le fait que les tâches ménagères ne sont pas valorisées et sont pénibles pour la famille. La famille se consacre plutôt aux courses, aux réparations, au bricolage et au jardinage. Nous pouvons considérer la spécialisation des services apportés par la famille et les professionnels, ce qui présuppose leur complémentarité.

Dynamiques familiales : tensions perçues par les bénéficiaires

	Densité des tensions familiales	Parent aidé: source de tensions pour la famille	Famille: source de tensions pour le parent aidé
<i>Aide familiale pratique</i>	+	+	ns
<i>Aide familiale relationnelle</i>	ns	ns	ns
<i>Aide formelle pratique</i>	ns	ns	ns
<i>Aide formelle relationnelle</i>	ns	ns	--

Notes: Régressions logistiques binomiale (1^{ère} colonne) et linéaires (2^e et 3^e colonne), N=454; contrôlées par les variables sociodémographiques, le nombre d'enfants, et la santé);

***p.<0.001; **p.<0.01; *p.<0.05

Lors de l'enquête VLV, les personnes âgées devaient mentionner les relations de conflits au sein de leur réseau familial, et préciser qui était dans leur famille à l'origine des tensions.

On constate d'abord, que plus les membres de la famille apportent de l'aide pratique aux parents âgés, plus il y a des tensions au sein du réseau familial et plus le parent aidé est à l'origine de ces tensions. Autrement dit, plus les membres de la famille se mobilisent autour du parent âgé pour lui apporter de l'aide pratique, plus les négociations autour de la répartition de l'aide est source de tensions et de conflits. La troisième colonne du tableau montre que les parents âgés, qui reçoivent de l'aide formelle relationnelle, comme la visite de bénévoles, perçoivent moins leur famille comme source de tensions que ceux qui ne reçoivent aucune aide de ce type. En somme, l'aide formelle relationnelle a un effet positif sur les relations familiales, elle décharge les membres de la famille, en offrant une alternative relationnelle au parent âgé.

3. Les relations familiales des proches aidants

Après ce premier volet quantitatif, basé sur les réponses de personnes âgées bénéficiaires de l'aide familiale et formelle, nous nous sommes ensuite intéressés aux proches aidants à travers la réalisation de 10 entretiens avec des proches aidants.

Dans cette recherche, nous avons privilégié les relations intergénérationnelles afin d'observer comment le besoin accru des parents âgés a un impact sur les dynamiques familiales des proches aidants, « enfants », sachant que ces derniers sont à des étapes de leur parcours de vie où ils sont, pour la plupart, particulièrement chargés (responsabilités familiales, activités professionnelles ou début de leur retraite, insertion dans des cercles d'amis ou actifs dans des activités diverses). Nous voulions savoir comment le rôle de proches aidants chamboulait leur quotidien et plus précisément leurs relations familiales.

Profil des différents proches aidants et des parents aidés

Proches aidants:	Liens de parenté: 8 "enfants", 1 "neveu" et 1 "beau-fils" (mari de la fille)
	Sexe: 6 femmes et 4 hommes
	Âge: de 35 à 70 ans
	Situation conjugale: 7 sont en couple, 3 sont sans conjoint
	Enfants: 7 ont des enfants majeurs, 1 a un enfant de 12 ans, et 2 sont sans enfant
	Statut professionnel: 3 retraités, 3 indépendants, 2 travaillent à 100% et 2 à mi-temps
Parents aidés:	Sexe: 7 femmes et 3 hommes
	Âge: de 82 ans à plus
	Situation conjugale: 8 veuf(ve)s, 1 divorcé et 1 célibataire
	Lieu de vie: 10 à domicile
	Santé: 4 ont des problèmes de mobilité, 2 ont des problèmes cognitifs et 4 autres, indépendants, souffrent de solitude
	Aide formelle 7 bénéficient de l'aide formelle (y compris bénévoles)

Lors de l'analyse des entretiens, nous nous sommes centrés prioritairement sur trois points :

- Les caractéristiques de la relation d'aide qui unit le proche aidant au parent âgé.
- Les dynamiques familiales du proche aidant, et plus spécifiquement ses relations avec son conjoint, ses enfants et sa fratrie.
- L'évolution du réseau social du proche aidant.

a. Les caractéristiques de la relation d'aide qui unit le proche aidant au parent âgé

Une des caractéristiques de la relation d'aide a trait aux **normes de solidarité intergénérationnelle**, qui sous-tendent le lien intergénérationnel depuis l'enfance. Pour la majorité des proches aidants que nous avons rencontrés, ils se sentent responsables de leurs parents âgés qui vieillissent et s'affaiblissent. Ils ressentent l'obligation, le devoir d'aider leurs parents âgés.

Ces normes reposent sur la réciprocité, et elles régulent les interactions familiales tout au long du parcours de vie. Ainsi, pour de nombreux proches aidants, aider son parent est un « dû » ou une « dette » qu'ils doivent rendre à leurs parents. Redonner ce qui a été donné est perçu comme « juste » chez la plupart des proches aidants rencontrés.

« Je me sens une obligation parce que c'est mon père. Il a donné, je donne. On a aussi été élevé dans ce sens-là, mais il y a quelque chose d'assez juste, je trouve. Même si c'est pris sur mon temps. Il a fait pendant des années et la roue tourne. Maintenant, c'est à nous de le faire dans l'autre sens, mais c'est vraiment fait avec plaisir, parce qu'il est gratifiant. »

Ces normes sont souvent intériorisées par les proches aidants et se manifestent souvent émotionnellement par un sentiment fort de culpabilité si le proche aidant ne parvient pas à accomplir ses obligations filiales.

« Il y a l'envie et la culpabilité si on ne le fait pas. Je ne pourrais pas me dire, il a choisi, il se débrouille, ça je ne pourrais pas »

Ce sentiment de culpabilité a évidemment des répercussions très concrètes dans la vie quotidienne des proches aidants, comme en témoigne la proche aidante suivante qui ne part jamais en vacances sans sa mère, de peur de la laisser seule.

« Donc je pense que ça me fait plaisir qu'elle soit là [en vacances], et puis je me sens moins coupable parce que si je partais seule je me dirais : « Ah, maman elle est à la maison. » Donc je préfère la prendre avec, on va dire ça comme ça ! »

Un autre élément qui caractérise la relation d'aide est **la forte dépendance** du parent âgé au proche aidant. Dans les entretiens, il apparaît clairement que cette dépendance ne se manifeste pas seulement en termes de besoins d'aide pratique, mais surtout en termes de besoins émotionnels et relationnels. Le parent âgé a clairement besoin d'une présence, d'un soutien émotionnel pour palier à la solitude, à la peur de tomber, de dégénérer.

Cette dépendance est telle qu'elle se manifeste de manière exclusive. En effet, seule la personne "proche aidante" est à même de répondre à ses besoins, comme en témoigne la proche aidante suivante. Sa maman lui téléphone tout le temps alors

qu'elle a quatre autres enfants qu'elle pourrait aussi contacter, mais elle préfère appeler sa fille qui est sa principale proche aidante.

« Et il y a aussi un truc, c'est que moi j'avais la charge toute la semaine et Maman téléphonait 10 fois par jour même quand je rentrais à la maison parce que ça allait pas, ou qu'elle s'ennuyait ou qu'elle n'était pas bien. »

Cette forte dépendance émotionnelle est parfois difficile à gérer pour les proches aidants qui perdent leur propre liberté. Dans de nombreux entretiens, mettre des limites pour se préserver n'est pas facile. Les négociations pour poser les limites peuvent être tendues, et émotionnellement difficiles, et qui plus est lorsque le sentiment de culpabilité est fort.

Dans le témoignage suivant, la proche aidante accueille sa maman 4 jours par semaine chez elle. Sa maman ne supporte pas que sa fille reçoive des téléphones, notamment ceux de sa petite-fille, la fille de la proche aidante. Cette proche aidante doit sans cesse rappeler à sa mère de ne pas la restreindre dans sa liberté.

« Elle ne supporte pas quand mon téléphone sonne ! Elle est tout le temps en train de me dire : « ça y est encore un téléphone ! ». Je lui ai dit : « Ecoute maman, c'est quand même toi qui m'a dit qu'on devait vivre nos vies. Ça fait maintenant 3 ans que t'es chez nous, quand on a quelque chose à faire, on a quand même aussi le droit de le faire. Ce n'est pas toi qui va nous dire ce qu'on a le droit de faire. En fait il y a beaucoup de choses avec toi, tu ne peux pas m'interdire de voir ma fille et autres. »

Quant au témoignage suivant, le proche aidant interviewé a de la peine à mettre des limites à sa mère qui le réclame souvent. Poser des limites semble difficile pour lui et il devient agressif avec sa mère, tout en éprouvant de la culpabilité.

« Ce qu'il y a c'est que ça joue sur mon caractère, parce que, des fois, je l'[mère] envoie balader, j'ai de la peine, (...) je suis tellement tendu que c'est mal fait, mais des fois ça m'arrive de l'envoyer péter et puis bon elle pleure facilement. »

La qualité du lien intergénérationnel pendant l'enfance n'est pas toujours au coeur de la relation d'aide entre le proche aidant et son parent âgé. Le discours des proches aidants est à cet égard relativement contrasté. Certains mettent en avant la bonne relation qu'ils avaient, enfant, avec leur parent. D'autres, au contraire, disent qu'ils n'ont pas été aimés ni désirés. Ils cherchent, adultes - pas forcément consciemment - à combler ce manque d'affection dont ils ont souffert, auprès de leur parent âgé. C'est notamment le cas des deux proches aidants suivants. La première proche aidante ressent toujours que sa mère préfère ses frères, et même encore maintenant alors qu'ils sont peu présents.

« Bon, elle a toujours préféré mes deux frères, ça je le sais, je le sens même encore maintenant. Il y a des fois on se dispute, je pète un plomb parce que c'est très dur.

(...) Elle ne voulait pas de fille. Quelqu'un qui ne veut pas de fille, forcément voilà ! Je ne dis pas qu'elle est méchante mais des fois c'est dur ! »

Quant à cet autre proche aidant, il dit qu'il était le « mouton noir » dans sa famille. Son épouse, présente lors de l'entretien, explique que son mari n'était pas désiré, arrivant à une mauvaise période, alors que ces deux frères et sœurs, oui.

« Mais j'ai toujours été le mouton noir. Epouse : Lui, c'est le souffre-douleur. C'est comme ça que je le vois moi ! Moi, j'ai l'impression, parce que quand, lui, il est venu au monde, son papa il fréquentait une autre femme et, lui, il a été l'accident, alors je pense qu'elle lui fait payer un peu ça. Par contre, la sœur et le frère, ils ont été acceptés. [Il y avait quand même une différence dans votre fratrie ?] Oui. »

Ceci dit, et malgré leurs efforts, **leurs attentes ne sont pas toujours satisfaites**, le parent âgé peinant parfois à se montrer reconnaissant, comme en témoigne la proche aidante suivante qui a été particulièrement blessée lorsque sa mère la traite d'égoïste, ne reconnaissant pas l'aide de sa fille à sa juste valeur, alors que ses frères ne sont pas ou peu présents.

« Ah oui parce que l'autre jour elle m'a dit que j'étais égoïste. Alors là ça m'a énervée je suis partie de la maison. Mais c'est la première fois, ça m'avait fait mal. « J'ai traversé toute la ville pour te dire bonjour et je suis égoïste ? » L'autre jour, juste quand elle a dit que j'étais égoïste, j'ai dit : « Juste Maman tu peux juste me dire pourquoi tu dis ça ? C'est pour me faire mal ? Et puis elle a commencé à s'énerver, puis moi je m'en vais, si je suis venue ici pour avoir mal bah je m'en vais. On s'est rapprochées ? Non ! »

b. Les dynamiques familiales du proche aidant, et plus spécifiquement ses relations avec son conjoint, ses enfants et sa fratrie.

Après avoir souligné les principales caractéristiques de la relation d'aide que nous avons identifiées dans les entretiens, nous examinons le deuxième point, à savoir l'impact de la relation d'aide et ses caractéristiques sur les dynamiques familiales des proches aidants. Lors des entretiens, nous avons questionné les proches aidants sur le soutien que leur apportent les membres de leur famille proche – conjoint, enfants et fratrie - mais aussi sur les tensions générées par leur rôle de proche aidant. Les effets de la relation d'aide sont ambivalents, ils sont à la fois positifs (soutien) mais aussi négatifs (tensions), et cela surtout dans le couple et la fratrie.

Soutien au niveau du couple

Dans les entretiens, le conjoint du proche aidant est souvent perçu comme une importante source de soutien, offrant souvent du soutien moral, mais aussi de la présence, et parfois une aide pratique, comme en témoignent les extraits d'entretiens suivants. La motivation du conjoint est, parfois, de montrer son attachement au beau-

parent, mais c'est surtout lié au désir de décharger le proche aidant, qui peine à accomplir seul l'ensemble de ses tâches.

« Il me soutient déjà moralement. Si je lui demande de faire quelque chose par rapport au fait que c'est un homme et qu'il aura plus de forces pour déplacer quelque chose, il le fera très volontiers. »

Cependant, la relation d'aide est aussi source de tensions au sein du couple. La relation d'aide au parent âgé prend tellement de place au quotidien que les deux partenaires ne parviennent plus à préserver leur vie de couple et leur intimité. C'est particulièrement le cas lorsque le parent âgé est fortement dépendant du proche aidant et qu'il est très demandeur. Cela a évidemment des conséquences sur leur relation, en créant des tensions mais aussi parfois de la distance entre les partenaires. C'est le cas de la proche aidante suivante qui accueille sa mère chez elle 4 jours par semaine. Pour éviter le conflit ouvert, son mari préfère prendre de la distance en s'absentant ou en enlevant son appareil auditif pour s'isoler. Héberger sa mère plus de 4 jours par semaine n'est donc pas envisageable si elle souhaite préserver son intimité conjugale.

« Non, alors déjà mon mari, il est souvent absent. Alors il serait plus là du tout. Il se sentirait plus du tout chez lui quoi ! Là il se sent encore chez lui le lundi et le mardi, et le mercredi ! (...) Il est malentendant alors quand il arrive ici, il enlève ses appareils et puis j'ai beau causer... il n'écoute plus ! »

Parfois, la forte dépendance du parent âgé peut amener à la rupture. Tel est le cas de ce proche aidant qui s'est séparé de sa compagne. Vivant avec son père malade, il n'a pas pu répondre positivement aux demandes de sa conjointe qui souhaitait partir en voyage, après avoir été elle-même proche aidante de son père.

« J'avais une compagne encore il y a une année et, là, il y a eu quelque chose qui s'est passé. J'ai trouvé un peu triste parce qu'elle-même a eu des soucis quelques années avec son père, et une fois qu'il est parti, elle a eu moins d'empathie par rapport à moi, ce que je vis avec mon père. Ce que j'ai ressenti, c'est un peu : « Bon alors, qu'est-ce qu'on fait ? ». Ah ça m'a un peu blessé ! On était plutôt en froid. Le seul truc que je lui ai dit il y a une année c'est : « Tu ne veux quand même pas que je l'étouffe avec un coussin ? » pour qu'on parte visiter, je sais pas, le Nicaragua ou le Canada. Pis du coup bah moi ça m'a un petit peu brassé tout ça ! »

Soutien des enfants

La majorité des proches aidants ont des enfants majeurs, à l'exception d'une personne qui a une fille de 12 ans. Les entretiens révèlent que les enfants sont parfois une source de soutien moral pour les proches aidants, mais au niveau pratique, ils sont nettement moins présents, moins impliqués que les conjoints. Leur aide intervient de manière sporadique et irrégulière, seulement lorsque le proche aidant doit s'absenter, comme le montre l'extrait suivant.

« Alors lui [fils] il va m'aider plutôt pour surveiller quand moi je suis absent et puis qu'il y a un souci. Si je dois m'absenter une heure ou deux et qu'il est là, je lui dis : « Tu veilles au grain. » « Ouais, ouais, pas de souci ! » Il va aider s'il y a besoin, s'il tombe, il sera là, il sera attentif. Mais quand il est là, parce qu'il rode (..) Il a un peu le handball qu'il aime bien, et puis les copains d'abord. (..) C'est normal, c'est l'âge ! »

Donc, l'aide des enfants est plutôt bien accueillie par les proches aidants, mais elle n'est pas perçue comme obligatoire. Si elle ne vient pas, elle ne génère ni tensions, ni conflits entre le proche aidant et ses enfants.

Quant aux conflits entre proches aidants et leurs enfants, les entretiens montrent qu'il n'y a pas ou peu tensions entre eux, liées à la relation d'aide. La plupart des enfants sont majeurs et autonomes, ils ont donc moins de besoins en termes de temps et de présence que des jeunes enfants, sauf dans le cas de la proche aidante qui a une fille de 12 ans. Comme elle le témoigne, elle n'a plus assez de temps, ni d'énergie à consacrer à sa fille le soir lorsqu'elle rentre chez elle, ce qui crée de grandes tensions entre elles.

« Je la [fille] vois pas du matin au soir, elle est obligée de manger des repas au micro-onde tout préparé (..) et pis surtout au niveau affectif. On ne partage plus grand chose ensemble et le soir je suis tellement épuisée, j'ai pas de patience donc je lui gueule dessus beaucoup plus vite (..) Et ça fait des conflits, des bagarres, et elle ne se sent pas assez aimée, pas assez écoutée. Je n'ai pas la patience pour prendre sur moi comme une maman devrait faire. »

La fratrie

En ce qui concerne les relations entre le proche aidant et ses frères et sœurs, elles sont de nouveau ambivalentes, à la fois positives et négatives.

D'une part, les entretiens montrent que le besoin du parent âgé tend à **activer les liens fraternels**. Ils sont en effet amenés à davantage discuter entre eux pour organiser l'aide au parent âgé. Ils doivent communiquer, négocier, se coordonner, et prendre des décisions ensemble en ce qui concerne leur parent. En sommes, pour veiller au bien de de leur parent, une certaine solidarité entre les frères et sœurs se met en place. Le témoignage suivant est en ce sens assez révélateur. La proche aidante explique qu'elle s'est rapprochée de sa sœur depuis que leur père va moins bien.

« Mais avec ma sœur c'est un peu plus compliqué et je dirais que en fait on se rapproche, quand mon père n'est pas bien. C'est-à-dire que tout à coup il y a une espèce de plus grande disponibilité je pense l'une envers l'autre ou bien ou bien ça nivelle un peu le fait qu'on a deux caractères très, très différents. Mais le but c'est le bien-être de nos parents ! »

Ainsi, lorsque le parent âgé va mal, les frères et sœurs sont amenés à discuter ensemble de l'aide à apporter à ce dernier. Et ces négociations autour de la répartition de tâches peuvent générer des **tensions** au sein de la fratrie. C'est notamment le cas lorsque le proche aidant principal estime que sa fratrie ne s'engage pas suffisamment auprès du parent âgé, se déchargeant totalement sur le proche aidant. Autrement dit, l'inégalité des investissements dans la fratrie - surtout en termes de temps et d'énergie - est source d'agacement chez les proches aidants interviewés et donne lieu à des tensions entre les frères et sœurs, comme le montre cet extrait d'interview.

« Et j'ai dit : « Maintenant j'en peux plus, ça fait une année que je m'en occupe. Vous allez prendre vos responsabilités... ». X [soeur], elle m'avait dit qu'elle prenait un jour sur deux pour la stimuler, pour boire, pour les médicaments de 15h, elle ne l'a jamais fait. « J'ai oublié, j'ai pas fait ci, j'ai pas fait ça. ». Mon frère, il m'a dit que, lui, il devait s'en occuper donc moi un jour sur deux et mon frère devait s'en occuper le week-end. Il oublie, j'ai dit: « Mais, t'as pas appelé maman. » Je veux dire elle était totalement déshydratée. Et puis il m'a dit : « Oui j'ai eu des invités, j'ai dû les amener à Fribourg. » J'ai dit: « Ecoute et alors ? Tu téléphones ça ne coûte rien et tu peux faire une exception et t'absenter, c'est ta maman ! » Alors j'avais toute cette charge-là. Ils se sont engagés mais ils n'ont jamais rien fait. Donc c'est moi qui devais encore téléphoner, téléphoner, téléphoner... »

c. L'évolution du réseau social du proche aidant.

La relation d'aide peut aussi avoir un effet négatif en dehors du réseau familial, et affecter le réseau social du proche aidant. La plupart des proches aidants interviewés mentionnent qu'ils ont dû **réduire leurs activités sociales** et qu'ils ont beaucoup **moins de temps** pour voir leurs amis, comme le montrent ces deux extraits d'entretiens.

« Forcément le temps que je passe chez mon papa ou pour lui, réduit les autres contacts, soit avec des amis, soit avec les autres membres de la famille, ma cousine... Des gens que je voyais plus à une période, mais je ne peux pas tout faire, alors voilà. (..) Souvent, je dis « non, là je ne peux pas parce que je vais chez mon père. »

« Oui, alors, en ce moment cela fait depuis 2 ans, je n'ai pas joué avec mon groupe [de musique], alors que j'ai joué tout le temps hein. (..) Donc mon sentiment est que j'ai raccourci parfois des temps de loisirs ou supprimer certains trucs pour veiller au grain parce que je flippais. (..) Mais disons qu'il y a eu un net ralentissement depuis 2-3 ans. »

Et parfois, cette réduction est telle que certains proches aidants tendent à totalement s'isoler, comme le révèle cette proche aidante :

« Les amis, je n'ai pas le temps. Le week-end, je n'ai pas le courage, plus rien. (..) Même au téléphone je suis épuisée, je ne peux plus téléphoner comme avant. »

Comme le montrent ces différents témoignages, le rôle de proche aidant a un impact important non seulement sur les relations familiales du proche aidant mais aussi sur son insertion sociale.

La relation d'aide qui se met en place entre le proche aidant et le parent âgé a des effets aussi bien positifs que négatifs. D'une part, le rôle de proche aidant active le soutien, du conjoint, parfois, des enfants, et de la fratrie. D'autre part, il génère aussi des tensions et du conflit au sein de la famille. Si les limites ne sont pas posées clairement et si les tâches ne sont pas réparties de manière égalitaire au sein de la fratrie, la relation d'aide au parent âgé est source de grandes tensions au sein de la famille, menace l'intimité conjugale et réduit la vie amicale et sociale.

4. Proches aidants et services formels

Les personnes interviewées expliquent que le maintien à domicile de leur parent est d'abord motivé par le refus catégorique du parent d'aller en EMS, parce que la personne en a une image négative et veut garder son indépendance.

« Ce qui a surtout décidé les choses, c'est que mon père ne voulait pas aller en EMS, parce qu'on en a parlé quand il a été hospitalisé. »

Par loyauté, l'aidant tient à respecter la volonté de son parent de rester à domicile et va mettre tout en œuvre pour cela.

« Si je ne le fais pas, je ne respecte pas le désir de ma maman de rester à la maison ».

Le coût de l'EMS, particulièrement lorsque la personne âgée a un peu d'économie, est également un facteur qui influence le choix du maintien à domicile, moins onéreux, dans le but de préserver l'héritage. Néanmoins, le placement en EMS n'est pas absent du discours des proches aidants et reste une perspective à plus long terme au cas où l'état de santé du parent se détériorerait. Les réticences sont fortes du côté des parents qui parlent paradoxalement d'indépendance même lorsqu'ils sont privés de mobilité. Ils préfèrent le passage régulier des soins à domicile, courir le risque de chuter sans pouvoir se relever et mettre ainsi une pression considérable sur les aidants. D'après une proche aidante, sa mère, incapable de sortir de chez elle, ne se rend pas compte de la charge qu'elle représente dans la vie de sa fille. Elle explique cette attitude par une incompréhension de sa mère de la vie actuelle et par le caractère normal, selon la perspective maternelle, de travailler toute la journée.

« Je pense qu'elle ne s'en rend plus compte, je crois qu'elle ne s'en est jamais rendu compte. Sincèrement, ça fait partie d'elle. Elle sera reconnaissante, elle dira merci,

mais est-ce que vraiment elle va se rendre compte de l'implication ? Des fois, elle me dit « ah oui, je te donne du boulot ». Mais ça s'arrête là. Je pense que ce n'est pas ma maman, c'est cette génération-là. Ils ont tellement eu l'habitude de faire beaucoup plus, de s'impliquer, d'avoir des journées de 14-15h, que pour eux, c'est normal. La vie qu'on vit actuellement, ils n'en sont pas conscients, ils n'en sont plus conscients. »

Le rapport aux proches aidants du point de vue des acteurs de terrain

En avril 2018, deux groupes de réflexion regroupant des professionnels ont été organisés à l'Université de Genève sur le thème des relations entre proches aidants et institutions. Ces deux groupes, d'environ 5 personnes, étaient constitués d'assistants sociaux, d'infirmiers, d'un médecin et de coordinateurs d'associations travaillant en lien avec les proches aidants.

Par rapport au recours aux services institutionnels, les acteurs de terrain relèvent la difficulté pour l'aidant de faire appel aux institutions. Ceci intervient après un véritable cheminement, une hospitalisation parfois, mais il faut que le proche aidant en ait accepté l'idée.

« Il ne faut pas brûler les étapes. Une épouse qui a un mari malade et qui veut bien laisser son mari malade, plus son appartement, il y a tout plein d'étapes à franchir et il ne faut pas vouloir aller trop vite. »

Les participants aux groupes de réflexion ont relevé que le proche aidant se tourne finalement vers les institutions lorsqu'il a atteint la limite de l'épuisement, parfois un peu dans l'urgence. Dans les cas où l'un des conjoints soutient l'autre, l'arrivée de l'institution peut être mal vécue, parce qu'elle peut être interprétée comme le signe que l'on n'est plus capable d'aider l'autre.

Les difficultés du proche aidant du point de vue des professionnels

Les acteurs de terrain notent un certain nombre de tensions entre les professionnels et les familles.

La première est la difficulté du proche aidant à trouver sa place lorsque l'institution arrive au domicile. La première visite à domicile est particulièrement délicate car elle peut être perçue comme une intrusion, qui chamboule le quotidien par les horaires et la présence d'un tiers qu'elle impose dans le logement. Souvent, le proche aidant souhaite encore apporter son soutien, mais il peine à définir son rôle. Le personnel soignant a un certain nombre de tâches à accomplir, des gestes techniques à faire et se pose la question du dialogue avec le personnel soignant. Ce manque de prise en compte génère un fort sentiment de non-reconnaissance chez le proche aidant pour le travail qu'il accomplit au quotidien.

« C'est vrai que la question du tournus (...), c'est vraiment quelque chose qu'ils [les proches aidants] vivent très difficilement. Ce qui sort aussi de temps en temps, c'est

cette non compréhension entre guillemets de leur rôle de proche aidant. Il y a un manque de reconnaissance de l'institution, qui arrive et dit « moi , je fais ça, tac, tac, tac, je donne des médicaments, tac, tac.» et puis eux n'ont pas une petite place. Ils aimeraient encore jouer un rôle, mais l'institution doit faire ça, parce qu'elle a été mandatée pour ça et il n'y a pas ce partage, ce dialogue. De toute façon, elles n'ont pas le temps, car le temps, c'est de l'argent. »

La question du tournus et du minutage des soins sont également relevés par les professionnels, comme des contraintes qui empêchent d'établir un dialogue avec le proche aidant.

5. Conclusion

Les personnes âgées, toujours à domicile, peuvent bénéficier de deux types d'aide ; l'aide formelle et l'aide familiale et amicale. Dans la majorité des cas, elles bénéficient d'une combinaison des différents types d'aides, qui peuvent s'organiser de façon complémentaire.

En ce qui concerne l'aide familiale, les études présentées aujourd'hui montrent que le rôle de proche aidant, de par la charge et l'effort qu'il demande, a un impact sur l'ensemble des relations familiales que ce soit au niveau du couple, des enfants, et des frères et sœurs. C'est lorsque l'un des membres de la famille devient dépendant, que les solidarités familiales et l'entraide s'expriment davantage. Celles-ci renforcent les liens entre les membres de la configuration familiale qui coopèrent pour assurer le soutien nécessaire à la personne dépendante. En parallèle à toutes les dimensions positives, de solidarité, d'entraide et d'affection exprimées par le proche aidant, ce rôle est aussi une source de tensions. Les membres de la famille qui entourent le proche aidant le soutiennent moralement, mais aussi pratiquement. C'est particulièrement le cas du conjoint et des enfants. La relation d'aide est si prenante et envahissante qu'elle est source de tensions avec le conjoint et les enfants, surtout lorsqu'ils sont encore mineurs, car le temps et l'énergie investis dans l'aide au parent âgé est en effet pris dans d'autres relations. Au sein de la fratrie, lorsque l'aide est prodiguée par une personne en particulier, elle génère de nombreuses tensions et frustrations. Dans ce cas, les sources de tensions tiennent à la répartition des aides autour du parent âgé. Le principal proche aidant reproche aux membres de sa fratrie leur moindre investissement auprès de leur parent âgé, se déchargeant partiellement ou totalement sur celui ou celle dont le sentiment de culpabilité est le plus intense ou dont le besoin de reconnaissance est le plus fort. De leur côté, les autres membres de la fratrie peuvent se sentir tenus à l'écart de la relation d'aide et être frustrés de ne pas trouver leur place.

Le glissement du parent vers un statut de dépendance implique une redéfinition des rapports au sein de l'ensemble de la configuration familiale. Il y a donc une nécessité pour chacun de repenser son rôle familial. Ces changements font éclore de nouveaux conflits, quand ils ne ravivent pas les anciens.

Le parent, moins mobile, voit souvent son réseau social se rétrécir. L'aidant devient alors source d'aides multiples, mais aussi le lien principal de l'aidé avec le monde extérieur à l'intérieur d'une relation de dépendance. Au fur et à mesure que la relation d'aide s'intensifie, c'est l'image même de son parent qui évolue, avec dans certains cas, la crainte d'une inversion des rôles, l'enfant ayant peur de devenir en quelque sorte le parent de son parent. Le recours à l'institution permet d'éviter cette inversion des rôles.

➤ Face à ces diverses tensions, le placement en EMS est-il une solution ?

Si elle l'est pour certains, les aidants rencontrés ne peuvent s'y résoudre car, par loyauté, ils tiennent à respecter la volonté parentale de rester à la maison. Ne pas se conformer à ce souhait, impliquerait une forte culpabilité selon les personnes interviewées. Quelques unes, dont le parent disposait d'un bien immobilier, essayent de préserver l'héritage parental. Le choix des soins à domicile moins coûteux est considéré comme un moyen de ne pas vendre une maison ou une résidence secondaire.

Faire appel aux soins à domicile est également le résultat d'un processus décisionnel, qui prend du temps et qu'il ne faut pas brusquer. Les soins formels et familiaux sont complémentaires, lorsque aidants et institutions collaborent en trouvant chacun sa place, ce qui nécessite aussi une adaptation.

VI. Atelier « Répartition des rôles entre les familles et les institutions »

a. Points forts et conclusion

Animation : Jean Blanchard

Synthèse : Claudia Meystre

Intervenant-e-s :

Institution genevoise de maintien à domicile	Brigitte Demaurex
Apaf	Marie-Rose Charvoz

1. Quelles sont les relations entre les proches aidants et les institutions ?

Les intervenants ont souligné l'importance de construire un lien de confiance avec les proches aidants, afin que ceux-ci puissent exprimer ce qui va et ce qui ne va pas. En tant qu'institution, il s'agit de trouver sa place auprès du proche aidant, sans le remplacer, sans le déposséder de son rôle, et donc de lui laisser une place.

Il est important de mettre en place un travail de partenariat, d'« être avec », de partager des objectifs communs. De plus, le proche aidant a besoin d'être reconnu dans ce qu'il est et dans ce qu'il fait. Le proche aidant a des connaissances et une expertise, qui doivent être reconnues.

2. Comment les institutions soutiennent-elles les proches aidants et comment votre association les soutient-elle ?

- Importance de l'écoute du proche aidant pour comprendre la situation.
- Importance d'écouter ses inquiétudes, angoisses et questions, afin que le proche aidant puisse trouver de nouvelles ressources en lui-même.
- Accompagner les individus dans leur processus de vie actuel.
- Respecter le temps nécessaire à ce processus.
- Proposer des possibles aux familles, en respectant le potentiel d'auto-détermination de chacun.
- La réponse finale revient à l'individu.
- Essayer d'alléger la situation du proche aidant pour éviter l'épuisement.

3. Quelles sont les sources de tension entre les proches aidants et les institutions ?

- Tensions quand on ne reconnaît pas l'existence, l'expérience, l'expertise et le besoin d'espoir du proche aidant
- Tension quand on critique la manière de faire du proche aidant.
- Tension quand on ne respecte pas le rythme du proche aidant.
- Tension quand on n'entend pas la loyauté, la promesse faite, pas forcément formulée aux professionnels, par exemple « je ne te laisserai jamais tomber ».
- Souvent, les décisions doivent être prises rapidement, et les institutions peuvent être pressées et se montrer pressantes envers les proches aidants.

- Questions financières, qui peuvent engendrer des tensions entre les membres de la famille.

4. Quelles difficultés identifiez-vous pour répondre aux besoins des proches aidants ?

- Manque de temps, rencontres minutées
- Difficulté à faire des rencontres de réseau ; chacun travaille de son côté ; les institutions ne communiquent pas forcément entre elles.
- Difficulté à déléguer entre les différents domaines
- Confusion/ manque de clarté sur ce que font les autres institutions
- Peu de disponibilité de certaines institutions
- Coût des prestations

5. Qu'est-ce qui pourrait être modifié ou apporté pour soulager davantage le proche aidant ?

- Encourager une reconnaissance par le canton de la prise en charge faite par les proches aidants.
 - Exemple du canton de Vaud : On a implémenté un outil d'évaluation des besoins des proches aidants dans les différents CMS (Centres Médicaux-Sociaux) du canton. Maintenant, il y a un temps dédié à l'évaluation des situations, qui est pris en charge par le programme cantonal. Cette prestation n'est pas facturable, et il n'y a pas de minutage. Ce temps permet d'explorer en profondeur les différentes situations, de cibler le besoin réel du proche aidant et de proposer quelque chose d'adapté.
- Améliorer la coordination entre les institutions pour une continuité des soins ; améliorer le travail en réseau.
- Réfléchir à une diminution des coûts
- Dégager du temps à la fois pour le travail avec les proches aidants et les familles, et pour la collaboration ; nécessité de DONNER du temps aux familles et aux personnes sur le terrain pour qu'ils puissent faire le lien entre les différents intervenants et les structures.
- Se dégager de la division santé/social et d'une mercantilisation des prestations
- Quelles sont les volontés de nos politiques et comment faire en sorte qu'elles soient ajustées aux besoins du terrain ?

b. Contribution Espace Proches (VD)

Gladys Pfister

Modèle vaudois

➤ L'Espace Proches

Depuis 2015, il existe une association soutenue par le canton qui est entièrement dédiée aux proches et proches aidants. Il s'agit d'un centre d'information, d'orientation et de soutien pour les proches du canton de Vaud, dont les prestations sont fournies par des professionnelles de la santé et du social.

Les prestations individuelles et de groupes proposées par l'Espace Proches sont gratuites pour les proches et les proches aidants. Le numéro d'appel est gratuit.

L'association est parallèlement une des références cantonales pour la population en général mais aussi pour les partenaires du réseau de soins, qu'ils soient professionnels ou bénévoles.

<https://www.espaceproches.ch/>

➤ Dans le cadre des centres médicaux-sociaux (CMS) :

Une offre de soutien aux proches aidants est actuellement mise en place dans les CMS du canton de Vaud pour donner suite à un projet pilote effectué en 2014. Celle-ci comprend un poste de Personne ressource Proche Aidant (PRPA) qui effectue des évaluations des besoins de soutien aux proches aidants. Toutes les collaboratrices et tous les collaborateurs du CMS sont sensibilisés car chacun a un rôle à jouer en fonction de son métier. Cette prestation étant subventionnée par l'Etat, elle est gratuite pour les proches aidants

<https://www.vd.ch/themes/soutien-social-et-aides-financieres/proches-aidants/obtenez-de-laide-et-des-soins-a-domicile/>

VII. Atelier « Besoin de soutien des proches aidants »

a. Points forts et conclusions

Animation : Sophie Buchs

Synthèse : Claudine Jeangros

Intervenant-e-s :

La Maison de Tara	Anne-Marie Struijk
Service social Carouge	Pierre Orelli
Service social Vernier	Julietta Fioretta / Veronica Neglia

Cet atelier s'est articulé autour de trois points : a) L'identification des proches aidants ; b) Les besoins des proches aidants et c) Les normes sociales qui encadrent les besoins et la situation des proches aidants.

a) Identification des proches aidants

Les situations des conjoints âgés s'occupant de leur conjoint atteint dans leur santé ont souvent été évoquées dans cet atelier avec la difficulté d'intervenir dans cet espace du couple très intime et très fermé, alors même que les professionnels se rendent compte que la situation peut être conflictuelle et engendrer de la maltraitance. A quel moment est-il légitime que des services formels interviennent et prennent la main sur des services informels ? On observe en effet une certaine ambivalence dans les demandes d'aide de la part des proches aidants qui refusent parfois une intrusion des services formels dans cette relation même lorsqu'elle devient très difficile. Des formes de médiation peuvent ainsi être nécessaires pour arriver à pacifier ces situations conflictuelles.

Les proches aidants peuvent aussi être des enfants, qui s'occupent de leur(s) parent(s), cumulant des rôles professionnels et de soins à leur(s) propre(s) enfant(s) et petit(s)-enfant(s). A l'inverse, on trouve aussi des parents qui s'occupent de leur enfant présentant des problèmes particuliers, qui sont aussi une catégorie de proches aidants importante.

La catégorie des bénévoles a également été évoquée à travers le cas des bénévoles oeuvrant au sein de la maison de Tara, qui fait de l'accompagnement de fin de vie. Dans la continuité de leurs tâches de bénévolat, ils deviennent parfois des proches aidants dans leur propre cercle familial en étant alors compétents et armés, se sentant donc à même de prendre en charge des situations compliquées.

Deux éléments importants peuvent être retenus de ces échanges : le premier est cette idée que nous serons tous des proches aidants. Aujourd'hui, c'est incontournable, à un moment donné de notre trajectoire familiale, nous serons amenés à nous occuper de nos proches. On s'est occupés de nos enfants avec des difficultés plus ou moins grandes, puis on va s'occuper de nos parents. Il est important de s'y préparer et le bénévolat est perçu comme une possibilité de

s'investir pour d'autres avant d'être concerné soi-même et d'acquérir ainsi un certain nombre de compétences. Un deuxième élément à retenir est : Quel proche aidé voudrions-nous être ? Qu'allons-nous attendre de notre entourage ? Quels sont les engagements que nous allons essayer de prendre avec eux ? Quelle forme de contrat moral allons-nous établir avec des mises en garde telles que « Tu ne me laisseras pas aller à l'EMS » ; « Tu ne me laisseras pas mourir à l'hôpital ». Il est donc évident que les proches aidés peuvent induire de nombreuses contraintes pour leur entourage. Ces deux éléments sont intéressants à mettre en avant parce que ce sont des questions difficiles à aborder, car elles concernent la fin de vie, la dépendance et la vieillesse, tout en étant en même temps incontournables à un moment donné dans les relations au sein des familles.

b) Les besoins des proches aidants

Les proches aidants, c'est important de le rappeler, ont des ressources diverses en fonction de leur parcours de vie, de leur situation sociale et familiale. Les recompositions familiales peuvent être des facteurs qui affectent les possibilités autour de la personne aidée. Ces besoins, cette diversité sont importants à souligner.

En préliminaire, il a été constaté dans le groupe que généralement les besoins de la personne aidée sont toujours jugés plus importants que les besoins du proche aidant. Néanmoins, le proche aidant a aussi des besoins, qu'il manque parfois de reconnaître lui-même étant donné son engagement. Dans ce processus progressif d'implication, qui fait que l'on considère que "c'est normal", que "c'est juste un petit plus qu'il y a une semaine ou 6 mois", il faut qu'il y ait des signaux d'alarme pour pouvoir signifier quand le seuil de l'acceptable a été franchi.

Trois points ont été soulignés. D'abord, il y a l'information à l'intention des proches aidants et la manière d'accéder à de l'aide qui leur est destinée. Le fait d'accéder à l'aide implique que les personnes se reconnaissent comme proches aidantes ayant des besoins. Si elles ne se pensent pas comme proches aidantes, elles ne vont pas chercher l'information. Internet est un outil utilisé de plus en plus et qui a priori devrait faciliter l'accès à l'information. Dans le cas des proches aidants, on a plutôt l'impression que c'est l'abondance d'informations qui nuit, car elle engendre la difficulté de savoir comment on trouve la bonne information et comment on va trouver les bons interlocuteurs, les bons relais. Deuxième point, on a parlé de la formation des proches aidants. Doit-on spécialiser, former des proches aidants ? Doit-on en faire des experts de l'aide sur le modèle du patient-expert ? Est-ce légitime ? On constate un mouvement général de division croissante des tâches, de spécialisation dans nos sociétés, mais est-ce qu'on ne court pas le risque de renforcer une concurrence entre des proches aidants informels et formels ? Jusqu'où faut-il donner des ressources et des compétences dans ce domaine ? On a évoqué des moments clefs dans le parcours de vie où une sensibilisation pourrait être faite, comme lors du passage à la retraite, qui peut permettre d'expliquer aux nouveaux

retraités qu'ils vont devenir des proches aidés, tout en les rendant conscients du fait qu'ils seront aussi des proches aidants. Le groupe a estimé également que les enfants à l'école devaient être formés à cette question considérant qu'ils seront confrontés à la nécessité d'aider leurs parents âgés, voire leurs grands-parents âgés à rester à domicile. Le troisième point a porté sur la coordination. Il y a beaucoup d'informations, de ressources disponibles, il y a souvent une palette d'acteurs qui interviennent autour d'une personne tels que le médecin, le proche aidant, les soins à domicile. Qui a les compétences pour coordonner l'ensemble ? Qui a les informations et comment la rendre accessible à tous ? On a évoqué le dossier centralisé de santé. Faudrait-il mettre en place des dossiers centralisés auxquels tous les acteurs auraient accès pour faciliter, pour savoir qui intervient à quel moment, selon quelles conditions ? Une idée intéressante évoquée est d'avoir des facilitateurs dans ce travail de réseau, c'est-à-dire des personnes formées qui ne soient pas les proches aidants, mais des intervenants externes plus neutres et n'ayant pas d'engagement émotionnel dans la prise en charge. Ils pourraient aider les proches aidants à prendre un peu de distance et à recalibrer leur aide en fonction de leur épuisement progressif et de l'impact de l'aide sur leur propre santé. Dans le cadre de cette coordination, certains ont regretté le fait qu'au nom du secret médical, les médecins ne transmettent pas toutes les informations, ce qui renforce la frontière entre les acteurs du social et de la santé et ne facilite pas le travail de mise en réseau avec des proches aidants.

c) Les normes sociales qui encadrent les besoins et la situation actuelle des proches aidants.

La première norme est celle de l'autonomie si forte aujourd'hui dans nos sociétés et qui encourage les personnes à rester à domicile. En même temps, cette norme est coûteuse, puisqu'elle empêche les proches aidants de reconnaître leurs besoins, ainsi qu'en partie les proches aidés. Il est nécessaire de prendre de la distance pour reconnaître que l'autonomie à tout prix n'est pas une solution adéquate pour les deux partenaires de cette relation. La norme de l'aide est aussi très présente. Il y a une obligation par rapport à nos proches et il est très difficile de leur refuser de l'aide. Ces attentes sont collectives comme l'a dit M. Poggia ce matin, l'Etat-providence n'a plus les moyens de mettre à disposition les ressources nécessaires et les familles doivent s'impliquer. Elles sont aussi individuelles avec l'existence de la norme de l'aide familiale qui sous-entend un sentiment de dette, des attentes de réciprocité, de la culpabilité dont on a parlé dans les relations au sein du couple, mais aussi entre générations. Que doit-on à ses parents ? Que doit-on légitimement leur rendre ? Une autre dimension qui a été moins explicitement évoquée, mais qui est, selon moi, sous-jacente à tous ces débats renvoie aux normes liées aux rôles de genre, puisque ce sont les femmes qui sont essentiellement engagées dans ces tâches. On ne le dit pas, on ne le dit pas assez, cela va de soi, ça fait partie des implicites. Or, toutes ces activités informelles et domestiques peu valorisées dans la société, donc pas rémunérées, sont néanmoins fondamentales au fonctionnement social. Pour les proches aidants, ces normes de genre se jouent en plus au sein du contexte familial.

On ajoute ainsi de l'affectif, de l'émotionnel aux contraintes instrumentales, alimentant la reproduction de ces normes.

Pour terminer, j'aimerais relayer la proposition d'un participant, à savoir la nécessité de développer un débat public sur les responsabilités des proches aidants et sur les limites de ce qu'il est légitime d'attendre à leur égard. C'est une question transversale et individuelle à laquelle nous sommes tous confrontés d'une manière ou d'une autre. Il s'agit d'une question sociale qui se décline autour de nous, de nos proches, qui s'épuisent, qui sont surmenés par ces tâches. C'est aussi une question politique renvoyant à la division des tâches entre l'Etat et la sphère privée. Le débat essaie de se faire, il y a des relais, des cafés, des lieux où la discussion progresse, cependant elle reste insuffisante et devrait être portée à une échelle plus large puisque tout le monde est concerné par cette question.

b. Contribution La Maison de Tara

Anne-Marie Struijk

Sise à Chêne-Bougeries, La Maison de Tara est une fondation laïque à but non lucratif, reconnue d'utilité publique et qui offre une alternative à l'hospitalisation des personnes en fin de vie qui souhaitent vivre ce moment clé dans une ambiance chaleureuse et entourées d'attention, ainsi que de tendresse, **comme à la maison**. Dans notre monde moderne, il est souvent difficile de garder un proche à domicile jusqu'aux derniers jours parce que les familles sont éparpillées et les **proches-aidants souvent épuisés**.

L'innovation de la Maison de Tara est d'avoir entrepris la création d'une magnifique équipe de **plus de 100 bénévoles** engagés au cœur du projet. Encadrée par des professionnels, l'équipe polyglotte est spécialement formée pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes en fin de vie et également de leurs proches. Cet accompagnement de tous les instants permet aux résidents et à leurs proches de retrouver une vie sociale, illustrée par des moments d'échange et de rire autour de la table du repas où se mêlent sans discrimination résidents, familles, bénévoles et professionnels de la santé lors d'un repas ou d'une fête.

Les bénévoles ramènent aussi dans leur famille et dans la communauté au sens large tout ce qu'ils ont appris durant leur **formation très complète** ainsi que le fruit de leurs expériences au contact des résidents et de leur entourage. Cet aspect dynamique ne sert pas seulement les besoins de la Maison mais représente une part importante de notre mission dans un monde où la maladie en phase terminale et la mort provoquent souvent la peur, le déni ou juste le silence.

Quels sont les besoins des proches-aidants et comment La Maison de Tara les soutient-elle ?

- 1) A un stade avancé de la maladie d'un proche, les proches-aidants ont surtout besoin d'écoute et de soutien émotionnel ainsi que d'informations pratiques. Ils ont besoin d'être déchargés des problèmes d'intendance qui rendent leur vie épuisante lorsque leur proche est à domicile. Déchargés de toutes ces tâches, les proches ont ainsi le temps de soigner la relation et peuvent profiter des derniers moments de partage sans trop s'épuiser.

Les membres de la famille et les proches sont accueillis à La Maison de Tara jour et nuit, pour une courte visite comme pour un séjour de plusieurs jours ou même semaines. Toutes les chambres des résidents disposent d'un lit d'appoint destiné aux proches. Les proches-aidants sont nourris et logés s'ils désirent demeurer auprès du membre de leur famille en fin de vie. Ils savent cependant que s'ils ont besoin de temps pour eux et qu'ils doivent s'absenter pour vaquer à leurs propres affaires, leur proche sera soigné et soutenu dans les meilleures conditions. L'équipe de La Maison de Tara soutient et écoute les proches tout au long du processus de fin de vie et dans le processus du deuil.

- 2) Dans un autre registre, nos bénévoles sont formés et, de par leurs expériences sur le terrain, développent des **compétences** qui leur seront bien utiles lorsqu'ils seront amenés eux-mêmes à accompagner un proche comme nous le serons tous un jour. Cette formation représente une base de confiance pour nos bénévoles en ce qui concerne leur capacité d'accompagnement. On peut donc affirmer que nous formons et ainsi soutenons les proches-aidants du futur !

Nous pensons que l'Etat devrait soutenir financièrement les initiatives privées telles que La Maison de Tara pour permettre leur multiplication au service de la communauté comme c'est le cas aux Pays-Bas. (+ de 200 maisons aux Pays-Bas)

Quelques témoignages de proches-aidants et de bénévoles

Un mari et deux filles d'une résidente

Chers tous qui faites de la Maison de Tara un havre de paix, Nous voudrions vous remercier de tout cœur, des soins, du temps, de l'attention et de l'écoute que vous avez donnés à notre épouse et maman. Nous avons été très touchés de trouver dans votre maison autant de réconfort. Vous avez su apporter aussi bien à elle qu'à nous, le soulagement et le soutien dont nous avons besoin. Vous avez su nous accueillir dans cette belle et grande famille que vous avez créée et ainsi exaucer son souhait et le nôtre de vivre ses derniers jours « à la maison ».

Nous souhaitons donc vous témoigner toute notre gratitude pour nous avoir guidés dans ce triste chemin, si bref mais si intense ! Ces moments resteront gravés dans nos mémoires et ceci grâce à vous tous, votre investissement, votre humanité, votre bienveillance. Vous tous, par vos gestes et vos mots, nous avez accompagnés et continuerez à le faire dans notre deuil.

Nous vous en remercierons jamais assez !

Une bénévole

Confrontée dans un laps de temps rapproché à la maladie puis au décès de trois membres proches de ma famille, j'ai pu constater à quel point la formation et l'expérience acquises à la maison de Tara ont été précieuses pour traverser cette situation dans les meilleures conditions possibles. Chacune des personnes que j'ai accompagnée a souhaité pouvoir rester à la maison jusqu'au bout. Grâce aux connaissances acquises à la Maison de Tara, j'ai eu la confiance nécessaire pour répondre positivement à leur demande. Je peux dire maintenant, avec un peu de recul, qu'avoir pu accompagner mes proches dans le délicat et poignant processus de la fin de vie a été une expérience d'une grande profondeur ; cette expérience m'a permis de comprendre, au-delà de la tristesse de la séparation, que la mort fait partie intégrante de la vie et qu'elle en est l'accomplissement. Toute ma gratitude va à la Maison de Tara sans laquelle je n'aurais pas eu le courage ni les compétences d'offrir à mes proches une fin de vie à la maison, entourés de l'affection de leur famille et de leurs amis.

c. Contribution Service social Carouge

Pierre Orelli

Quels sont les besoins de soutien des proches aidants ?

Les conférences de ce matin ayant déjà amené des éléments de réponses à cette question, je vais me limiter à relever un aspect qui n'a pas été mentionné jusqu'ici.

Ce que je constate très régulièrement dans le groupe de parole, c'est le fait que les **proches aidants ont besoin de soutien pour se positionner dans cette relation d'aide** très particulière. Elle est particulière, car il s'agit d'une relation « habitée » par l'ensemble du vécu partagé durant des années entre l'aidant et l'aidé. Elle l'est aussi en raison des attentes de l'entourage et de la société, notamment de l'aidé et des professionnels, à l'égard du rôle que devrait jouer le proche aidant. Que ces attentes soient explicitées ou simplement perçues par ce dernier. Cela passe notamment par de l'écoute bienveillante, du soutien émotionnel et par la socialisation, ou la « déprivatisation », de leur situation.

J'aimerais relever que de très nombreux proches aidants échappent durant des années aux regards des soignants. En effet, ce n'est généralement que lorsque l'aidant nécessite des soins pour lui-même, qu'il va être identifié par les acteurs du réseau de soin. Et bien souvent, il est déjà bien tard...

Comment votre institution soutient-elle les proches aidants ?

La Service des affaires sociales de la Ville de Carouge cherche avant tout à offrir aux proches aidants des occasions de rencontres, avec l'idée qu'il est nécessaire de socialiser ces expériences de vie qui sont trop souvent vécues comme faisant partie de la sphère privée et intime du couple ou de la famille.

Je pense à l'espace Entr'Aidants, un espace d'écoute, de parole et de liens qui propose des rencontres mensuelles lors desquelles les proches aidants sont invités à partager, dans un espace protégé, les situations vécues dans le cadre de leur accompagnement et les solutions trouvées pour surmonter les difficultés. En participant à ces rencontres, les proches aidants ont la possibilité de prendre du

temps pour eux, de partager les moments éprouvants auxquels ils sont confrontés, de nommer les émotions vécues, de mobiliser leurs ressources et de se soutenir mutuellement.

Je pense aussi aux conférences que nous proposons ponctuellement et qui demandent moins d'engagement de la part des participants que le groupe de parole.

Enfin, le Service des affaires sociales propose aussi un soutien psychosocial individualisé et un accompagnement pour effectuer différentes démarches administratives.

Quelles difficultés identifiez-vous pour répondre à leurs besoins ?

L'absence de débat public quant à la limite de la responsabilité des proches dans la prise en charge d'une personne dépendante me paraît être la principale difficulté. Des questions telles que ; qui est responsable d'offrir aide et soins aux personnes dépendantes ?, jusqu'à quel point notre société peut-elle attendre des proches qu'ils assument l'essentiel de cette prise en charge ?, ou encore, que faire quand les impacts négatifs de cette aide se font sentir sur l'aidant, au niveau de sa santé, de sa vie familiale ou professionnelle, de sa situation financière actuelle ou future... ?, mériteraient, à mon avis, d'être débattue publiquement. Je suis convaincu que si ces questions étaient discutées largement et que notre société avait le courage d'entendre ce que les proches aidants ont à nous dire à ce sujet, de nouvelles réponses émergeraient.

Qu'est-ce qui pourrait être modifié ou apporté pour mieux répondre aux besoins du proche aidant ?

Il faut poser cette question aux proches aidants eux-mêmes et, pour cela, en faire de véritables partenaires, des interlocuteurs organisés et reconnus par l'État, les institutions et les associations.

Est-ce que des mesures (étatiques) devraient être prises pour soutenir et aider les proches aidants ?

J'aimerais mentionner une piste qui me semble particulièrement intéressante. Il s'agit de la création de postes de médiateurs ou de facilitateurs. Ces derniers auraient pour tâche, en coordination étroite avec le proche aidant et la personne aidée lorsque cela est réalisable, de mobiliser le plus largement possible les membres qui composent le réseau familial et amical du duo « aidant - aidé » afin de mieux répartir la charge.

Cela permettrait à chaque personne de s'investir selon son lien avec le proche qui a besoin d'aide, ses disponibilités et ses compétences, tout en sachant qu'elle n'est pas la seule à s'engager.

VIII. Atelier « Connaissance du réseau existant et accès »

a. Points forts et conclusions

Animation : Ida Koppen

Synthèse : Dominique Froidevaux

Intervenant.es :

Alzheimer Genève	Christine Apothéloz
Croix-Rouge Genève	Sophie Ortiz Schibli
Le Relais	Georges Saloukvadzé
Pro Senectute	Martine Rouge

Identification des principaux besoins des proches aidants

Les participant.e.s à cet atelier ont identifié les besoins de soutien communs aux proches aidants ainsi :

- Une écoute attentive et non jugeante d'abord qui permet l'établissement d'un lien de confiance tout au long de la relation, ce qui suppose aussi une compréhension de la charge émotionnelle liée au rôle de proche aidant et une volonté de valoriser les compétences du proche aidant à tous les niveaux.
- Un besoin de connaissance, qui se situe à plusieurs niveaux. Il y a d'abord le besoin de comprendre ce qui arrive, de digérer les informations de tiers, plus particulièrement du milieu médical. On a besoin parfois que quelqu'un prenne le relais du milieu médical pour expliquer la situation avec d'autres mots. On constate un temps de latence entre le moment où une prescription est donnée et où la personne l'a intégrée, nécessitant un accompagnement pendant cette période. Ensuite, il y a le besoin d'une connaissance du réseau d'aide dans son ensemble pour orienter vers les bons soutiens, qui ne sont pas standards comme toutes les situations sont extrêmement différentes. L'accompagnement doit se faire sur mesure en favorisant la compréhension de ce qui se passe, qui évolue souvent dans la souffrance, la pathologie, la maladie ou le vieillissement, puisqu'on a différents types de situations qui peuvent mobiliser les proches aidants.
- Il y a des besoins en termes de relais pour des répités momentanés ou durables. Dans tous les cas, se pose la question de l'aide financière et du coût des différentes formes d'aide, qui peuvent être apportées. On voit que plus on va vers un accompagnement durable à domicile, qui éviterait une hospitalisation ou un placement en EMS, plus les coûts sont élevés et certaines formes de soutien ne sont accessibles qu'à des très hauts revenus. Certaines associations apportent des soutiens 24h/24h, qui coûtent à hauteur de CHF 20'000.- par mois, ce qui engendre une inégalité par rapport à l'accès à certains soutiens. Des aides peuvent être apportées notamment pour les personnes âgées, qui viennent de fonds de la Confédération que Pro

Senectute peut mobiliser au service de l'ensemble du réseau. Ça veut dire un certain déshabillage de sa situation financière puisque ces aides ne sont pas accordées sans faire la preuve qu'on en a besoin. Elles ont été évoquées dans les différentes étapes de la réflexion.

- Le besoin d'une formation spécifique pour ces proches aidants a été mentionné. On voit que les formations se multiplient, elles sont exigeantes et peuvent durer jusqu'à 15 séances, mais il est nécessaire qu'elles soient spécifiques selon les pathologies, parce qu'il n'y a pas de gestes, ni d'attitudes standards. Ceux qui sont au plus proche, les proches aidants dans la proche famille le savent bien, surtout lorsqu'il y a des pathologies durables à prendre en charge

Au-delà de l'identification des besoins, apparaissait de manière transversale comme exigence l'adoption d'une approche systémique. Quand il y a un souci dans la famille, l'accompagnement nécessité par les proches est souvent plus fort que la norme et on doit alors approcher de manière systémique ce qui se passe dans la famille. Toute la dynamique familiale est bouleversée et les proches aidants y sont directement confrontés. Ils doivent prendre conscience de cette dynamique familiale et parfois aussi dépasser ce qu'ils feraient naturellement en apprenant à faire autrement. C'est notamment le cas d'enfants confrontés à des pathologies spécifiques, que le parent serait peut-être tenté de bousculer un peu, de solliciter, mais on voit qu'en connaissant mieux certaines pathologies, on apprend à reconnaître quels sont le soin et le soutien appropriés de la part du proche aidant. Le proche aidant doit très souvent réviser ce qu'il croit savoir et à chaque stade d'évolution être capable encore d'adaptation.

Comment mieux répondre aux besoins des proches aidants

Les participant.e.s à l'atelier ont essayé de faire une cartographie des soutiens et surtout de ce qui manque car des cartographies existent à travers les plateformes des aînés, de la commission consultative des proches aidants, de la Clé et la Ville de Genève donne aussi des informations sur les différents partenariats, à travers la Ligne des proches aidants au 058.317.70.00. Le principal manque identifié est surtout du répit dans l'urgence. Il existe des services comme Spitex, avec des aides ou unités pour les urgences médicales (UAPM). Il manque encore la possibilité d'avoir quelqu'un qui vient à domicile sans prévenir, sans devoir être déjà inscrit sur la longue liste d'attente pour ces prestations. L'exemple de l'opération baluchon au Canada a été cité, qui envoie des personnes à domicile avec leur baluchon dans les situations d'urgence. On a des assistantes de vie à domicile aujourd'hui en Suisse, mais qui coûtent cher.

Les manques se situent beaucoup au niveau financier et de la cohérence de l'ensemble du dispositif. Parfois il y a des associations qui se créent, parce que lorsque l'on vit quelque chose de douloureux, on a besoin pour se soigner soi-même

de créer quelque chose de nouveau, ce qui peut être préjudiciable à la cohérence et à la lisibilité du dispositif.

L'information est-elle suffisante, sinon comment l'améliorer ?

L'information circule souvent de bouche à oreille, relayée par les professionnels du réseau associatif, par les médecins et pharmaciens aussi, la ligne téléphonique proches infos, les sites et flyers des associations, les réseaux sociaux. Les participant.e.s à l'atelier trouveraient intéressant d'avoir des moyens de rendre visible de manière très synthétique l'ensemble de cette offre à travers les journaux gratuits, mais c'est une opération souvent payante et coûteuse. Pour avoir une vision d'ensemble, il faudrait pouvoir mobiliser ces journaux gratuits.

Chacun.e. souligne le besoin d'un site commun simple, lisible et facile d'accès où la cohérence serait recherchée.

b. Contribution d'Alzheimer Genève

Christine Apothéloz, infirmière spécialisée

Alzheimer Genève accompagne, aide et informe la population au sujet de la maladie d'Alzheimer, ainsi que des maladies apparentées avec l'objectif suivant :

Vivre le mieux possible avec une maladie de la mémoire engendrant des troubles cognitifs. Pour cela, une phase d'identification du problème de mémoire est nécessaire et va permettre d'observer et d'identifier ce qui fonctionne encore bien et ce qui ne va moins bien. Après cette phase d'identification, Alzheimer Genève s'attache à promouvoir la vision de ce qui fonctionne encore bien, parfois même très bien, parfois un peu moins bien.

Alzheimer Genève réalise cet objectif au travers des prestations d'information et de soutien offertes à la population :

- Information et Conseils (gratuit)
- Groupes d'entraide (gratuite)
- Conférences annuelles (gratuit)
- Vacances Alzheimer (accompagnement gratuit & séjour payant)
- Accompagnement aux proches (26.-/h)
Programme soutenu par un contrat de prestations avec l'Etat de Genève
- Relais Dumas, Foyer de jour (54.-/j + 5.-/trajet)
- Participation à la réponse téléphonique du numéro unique pour les proches aidants – 058 317 7000

Les principaux besoins de soutien

Selon une étude réalisée auprès des proches aidants par Alzheimer Suisse, les principaux besoins de soutien recensés sont les suivants, par ordre d'importance :

1. Recevoir de l'aide pour organiser le quotidien. « Comment faire si je ne peux pas laisser on proche malade seul à la maison ? » « Qu'est-ce qui est le mieux pour mon proche malade ? »
2. Avoir des possibilités de répit sous diverses formes. « Je ne suis plus sortie un soir depuis des mois, vire des années » « Je n'ai plus de vie à moi ».
3. Trouver de l'écoute au travers de personnes qui comprennent la problématique et qui aide le proche aidant à mieux comprendre ce qui se passe avec ce type de maladies.
4. Avoir de l'aide pour organiser l'aide et le soutien prévu.
5. Trouver des aides financières comme l'allocation pour impotents et des fonds privés.
6. Accompagnement du couple ou de la famille sur le long terme
7. Informer au sujet du réseau socio-sanitaire et juridique (mandat pour cause d'inaptitude).

Comment l'information au sujet de l'aide et du soutien aux proches aidants est-elle diffusée ?

L'information est transmise par plusieurs canaux au niveau de Alzheimer Genève et du réseau socio-sanitaire genevois

- Info Conseils
- Groupes d'entraide
- Conférences, publications, manifestations publiques (journée cantonale et romande des proches aidants le 21 septembre, Race for Gift, entre autres)
- Journées portes ouvertes (EMS, Associations, entre autres)
- Site Internet, réseaux sociaux
- Portail du réseau de soins (site de l'Etat, géré par la direction générale de la santé)
- Flyers (distribution des flyers des partenaires du réseau de soins)
- No unique des proches aidants « proch'info » 058 317 7000

Suffisance de l'information oui ou non ?

L'information semble suffisante et diffusée à large échelle au niveau du Canton lorsque le proche aidant est demandeur et effectue une démarche pour contacter soit une association, soit le no unique.

Cependant il se passe parfois longtemps pour qu'une personne réalise qu'elle est proche aidante et beaucoup de fatigue plus tard, ose et décide de faire une demande d'aide et de soutien.

Le no unique est utile. Une information diverse et variée répétée est nécessaire afin

d'aider les personnes à réaliser qu'elles sont des proches aidantes et qu'elles comprennent qu'elles peuvent bénéficier d'écoute et de soutien.

L'accueil, la réception de toutes demandes est un exercice difficile qui nécessite des compétences d'écoute et d'empathie.

Le ton de la voix de la personne qui répond encourage ou décourage le demandeur.

Améliorations possibles

Un effort publicitaire serait utile, comme les vidéos dans les transports publiques.

Envisager le regroupement de plusieurs associations pour des diffusions à grande échelle. (« tout ménage » ciblés selon l'âge)

Poursuivre l'information auprès de tous les professionnels de la santé et du social.

IX. Atelier « Statut du proche aidant »

a. Points forts et conclusions

Animation : Monika Ducret

Synthèse : Benoît Reverdin

Intervenant-e-s :

- Doctoresse Diane Bikye (Cheffe de clinique au CAPPa : Consultation ambulatoire de psychiatrie et de psychothérapie de la personne âgée)
- Flavia Cattaneo Perone (Présidente de l'ARFEC : Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer)
- Nicole Renaud Zurbriggen (responsable de l'antenne des aînés à la Croix-Rouge)
- Guislaine Lejeune (infirmière et animatrice d'un café pour proche aidant à Cité Seniors)
- Véronique Petoud et Thierry Monod (Cheffe et responsable de projet au Réseau de soin genevois)

Quatre questions ont guidé les présentations des intervenants et les discussions de cet atelier :

- Comment définissez-vous le proche aidant ?
- Quelles sont les mesures étatiques qui aident aujourd'hui les proches aidants à Genève ?
- Quelles mesures pourraient être prises pour les soutenir davantage ?
- Êtes-vous favorable à la définition du statut du proche aidant ?

Ces quatre questions vont être reprises pour structurer la synthèse de cet atelier :

Comment définissez-vous le proche aidant ?

Plusieurs définitions du proche aidant ont été proposées dans cet atelier. La définition la plus synthétique peut toutefois être donnée comme suit : personne venant en aide à un proche en perte d'autonomie fonctionnelle indépendamment du type de pathologie et quel que soit l'âge de la personne aidée. Le proche aidant peut être un membre de la famille, un ami, un collègue, un ex-collègue ou un voisin de la personne aidée.

La question du choix de l'aide apportée a été débattue. Alors que souvent dans les situations d'aide à la personne âgée, l'aidant le fait par choix. Dans d'autres situations, comme par exemple l'aide apportée par un parent à un enfant atteint de cancer, l'aidant n'a pas le choix.

Quelles sont les mesures étatiques qui aident aujourd'hui les proches aidants à Genève ?

Alors que le statut du proche aidant n'est pas reconnu dans la loi au niveau fédéral, le canton de Genève a fait œuvre de pionnier en instituant à l'article 174.3 de sa nouvelle constitution que "L'État soutient l'action des proches aidants". Dans ce contexte, l'État a délégué au Réseau de soin genevois le soutien et le développement de projets associatifs innovants qui font sens en faveur des proches

aidants. Ce soutien se fait sous forme de projets pilotes qui peuvent ou pas se pérenniser en fonction de leur utilité, notamment le carnet de bons de transports gratuits, l'accueil temporaire de la personne malade pour permettre un répit au proche aidant, la relève à domicile en cas de chute, les groupes de soutien sous forme de café des proches aidants.

Des informations sur les offres pour proche aidant sont accessibles sur le site du Réseau de soin genevois.

Quelles mesures pourraient être prises pour les soutenir davantage ?

Plusieurs mesures ont été suggérées pour améliorer le soutien aux proches aidants. Apporter un soutien aux proches aidants leur permettant d'identifier et prévenir les risques de burn-out lorsque l'aide apportée devient progressivement de plus en plus importante. Il existe des cours pour proche aidant à la Croix-Rouge genevoise qui entre autres les sensibilisent à ses risques.

Développer encore plus des mesures déjà existantes, visant à soulager les proches aidants en leur permettant de prendre du répit par des remplacements sur une demi-journée ou une journée, ou de proposer un séjour en institution de la personne malade.

Un exemple a été donné qui montre qu'une loi donnant droit à une aide financière serait importante dans certains cas. Lorsqu'un parent est contraint d'arrêter de travailler pour s'occuper par exemple d'un enfant malade durant une longue période, il ne peut pas bénéficier du chômage car il n'est pas employable. En cas de nécessité financière, la seule aide possible est l'assistance publique, qui est octroyée sous forme de dette et dont il est difficile d'en sortir en retrouvant un emploi.

Un travail serait également important à faire auprès des employeurs afin qu'ils reconnaissent mieux le statut du proche aidant pour permettre un aménagement des horaires de travail.

Êtes-vous favorable à la définition du statut du proche aidant ?

Tous les intervenants sont favorables à la définition du proche aidant. Plusieurs intervenants ont insisté sur les aspects positifs du développement de la reconnaissance du statut de proche aidant.

Cela permet par exemple, lorsque le patient l'autorise à ce qu'il soit reçu dans les consultations médicales, de mieux coordonner l'accompagnement de la personne malade. L'implication dans les soins des proches aidants est très fréquente en psychiatrie de la personne âgée.

Par ailleurs, la perception de ce rôle par le proche aidant lui-même et par celle de son entourage permet une meilleure reconnaissance du travail fourni et une plus grande légitimité à demander d'être soutenu dans ce rôle.

LISTE DES PARTICIPANTS

Apotheloz	Christine	Alzheimer Genève
Berthod-Hutin	Nicole	Service social Plan-les-Ouates
Bikye	Thérèse	HUG
Blanchard	Jean	Avenir Familles
Buchs	Sophie	Pro Juventute
Cattaneo	Flavia	ARFEC
Charvoz	Marie-Rose	APAF
Demaurex-Boschung	Brigitte	IMAD
Dougoud	Anne-Maude	Service social Onex
Droz	Katia	Ville de Bernex
Ducret	Monika	Couple et famille
Dütschler-Tichelli	Marianne	Foyer de jour Caroubier
Ficot	Nathalie	Spitex
Fioretta	Julietta	Service social de vernier
Froidevaux	Dominique	CARITAS
Ganjour	Olga	UNIGE
Girardin	Myriam	UNIGE
Graf	Hans Peter	Plateforme des ass. d'Aînés de Genève
Jeangros	Claudine	UNIGE
Koppen	Ida	OPCCF
Lafargue	Monique	Couple et Famille
Lejeune	Guislain	Cité Seniors
Lemièr	Stefania	Amivie Genève
Mariéthoz	Catherine	Espace Proches
Mechkat	Cyrus	
Meylan	Lydia	institution de Lavigny
Meystre	Claudia	Lives
Neglia	Veronica	Service social de vernier
Orelli	Pierre	Service social de Carouge
Petoud	Véronique	DGAS
Pfister	Gladys	Espace Proches
Picard	Nicole	Service social de Genthod
Renaud Zubringgen	Nicole	Croix-Rouge
Repond	Anne-Laure	FEGEMS
Reverdin	Benoît	OPCCF
Reverdin	Sylvie	Avenir familles
Roduit	Sabina	UNIGE
Rouge	Martine	Pro Senectute
Salaün	Cécilia	Lives
Salone	Béatrice	Spitex
Sandoz	Olivier	La FER
Sir	Muriel	Service social Inter entreprises
Slaloukvadzé	Georges	Le Relais
Struijk	Anne-Marie	La maison de Tara
Tetamentti	Manuel	HUG
Tholomier	Aude	CARITAS
Tissot-Mayor	Christine	Couple et Famille
Widmer	Eric	UNIGE
Zufferey	Marie-Eve	Avenir Familles
Muller	Lydia	ENTRELACS
Ortiz Schibli	Sophie	Croix-Rouge Genève

Contexte – Les proches aidants

Selon l'Association Suisse des proches aidants :

« Un proche aidant est une personne qui soutient un proche **atteint dans sa santé, son autonomie**. Il assure à **titre non-professionnel** un soutien (de près ou de loin, régulier ou irrégulier) pour l'aider dans ses difficultés et assurer sa sécurité. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un voisin ou d'un ami. »

Dans le cadre de l'étude présentée ici :

« Un proche aidant est un proche parent (conjoint.e, concubin.e, enfant), un voisin, un ami, une connaissance de la personne recevant des prestations d'aide ou de soins à domicile, **qui l'aide et/ou lui dispense des soins une à deux fois par semaine au moins**. »

5

Contexte – Les proches aidants

- Selon l'Enquête Suisse sur la santé 2012, **16 % des personnes âgées de plus de 65 ans** (entre 220 000 et 260 000 personnes) déclarent qu'elles ont dû solliciter une aide informelle au cours des 12 derniers mois.
- Selon l'Enquête suisse sur la population active de 2012, **6% des personnes interrogées âgées de 15 à 64 ans** (330 000 personnes) viennent régulièrement en aide à des proches (personnes malades, handicapées, membres âgés de la famille etc.).
- Les services d'aide et de soins à domicile sont souvent utilisés en complément d'une aide informelle (Höpflinger, Bayer-Oglesby & Zumbunn, 2011).

6

Questions

- **Quel type d'aide** est fourni par les proches aidants ?
- **Qui sont les proches aidants** de personnes âgées vivant à domicile et recevant une aide professionnelle ?
- Quelles sont les répercussions de l'aide pour les proches aidants ? Quels sont les **facteurs de vulnérabilité** ?
- Quels sont les **besoins** des proches aidants ?

7

Méthode

Trois enquêtes



9

AGeneva-CARE

- 2 méthodes utilisées
 - Échantillon de clients de imad tirés au sort (n=869) et questionnaires remis par les référents aux clients pour transmission à leur proche aidant
 - > 153 questionnaires remplis
 - En complément, 500 questionnaires transmis par les professionnels de imad à des proches aidants volontaires
 - > 137 questionnaires remplis
- Répondants : 290 proches aidants dont 257 proches de personnes de plus de 65 ans
- ~ 20% des bénéficiaires de prestations de maintien à domicile à Genève n'identifient pas de proche aidant.

10

Résultats

Résultats – L'aide fournie par les proches aidants

Type de besoin :	Le proche aidant seul	Le proche aidant et imad	Imad seul	Autre	Personne
Santé		✓	✓		
Hygiène corporelle		✓	✓		✓
Mobilité	✓				
Émotionnel, psychique ou social	✓			✓	
Travaux domestiques	✓	✓		✓	
Gestion financière	✓				
Soutien financier					✓
Organisation et gestion de l'aide et des soins	✓				

12

Résultats – Les proches aidants sont...

Des enfants (52.8%)



Des conjoints (36.7%)



D'autres parents (5.7%)



Des amis / des voisins (4.8%)



13

Résultats – Les proches aidants sont...

Des enfants (52.8%)



Des conjoints (36.7%)



D'autres parents (5.7%)



Des amis / des voisins (4.8%)



13

Résultats – Quand les proches aidants sont des conjoint.e.s



Personne aidée		Proche aidant conjoint.e / concubin.e	
Âge moyen	82.1 ans	Âge moyen	78.6 ans
Femmes	41.8%	Femmes	58.2%
Très dépendant	40.9%	N'a pas d'enfant	20.9%
		En activité professionnelle	5.5%
		Situation financière difficile	20.5%
		Vit avec la personne aidée	98.9%

15

Résultats – Quand les proches aidants sont des conjoint.e.s



Personne aidée		Proche aidant conjoint.e / concubin.e	
Âge moyen	82.1 ans	Âge moyen	78.6 ans
Femmes	41.8%	Femmes	58.2%
Très dépendant	40.9%	N'a pas d'enfant	20.9%
		En activité professionnelle	5.5%
		Situation financière difficile	20.5%
		Vit avec la personne aidée	98.9%

Durée moyenne de l'aide	12.2 ans
Nombre moyen d'heures d'aide apportées par semaine	51.5 h

16

Résultats – Quand les proches aidants sont des enfants



Personne aidée		Proche aidant fils / fille	
Âge moyen	85.6 ans	Âge moyen	56.1 ans
Femmes	74.8%	Femmes	60.5%
Très dépendant	21.9%	N'a pas d'enfant	30.8%
		En activité professionnelle	57.7%
		Situation financière difficile	15.1%
		Vit avec la personne aidée	19.1%

17

Résultats – Quand les proches aidants sont des enfants



Personne aidée		Proche aidant fils / fille	
Âge moyen	85.6 ans	Âge moyen	56.1 ans
Femmes	74.8%	Femmes	60.5%
Très dépendant	21.9%	N'a pas d'enfant	30.8%
		En activité professionnelle	57.7%
		Situation financière difficile	15.1%
		Vit avec la personne aidée	19.1%

Durée moyenne de l'aide	5.9 ans
Nombre moyen d'heures d'aide apportées par semaine	17.6 h

18

Résultats – Les répercussions de l'aide (1/3)

Les conséquences positives :

- Bonne relation avec la personne aidée (94.5%)
- Aisance dans le rôle d'aidant (90.8%)
- Soutien suffisant des services sociaux et de santé (81.0%)
- Soutien suffisant de la famille (68.3%)

19

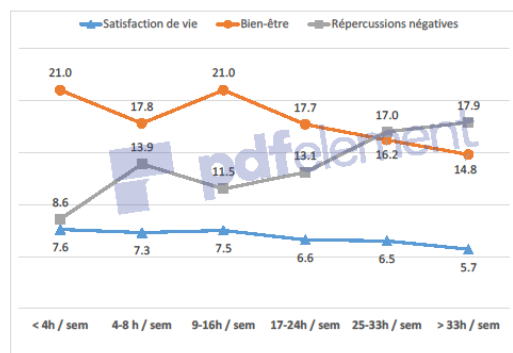
Résultats – Les répercussions de l'aide (2/3)

Les conséquences négatives :

- Fatigue (61.8%)
- Soutien insuffisant des amis ou voisins (52.3%)
- Conséquences négatives sur bien-être (48.3%)
- Sentiment d'emprisonnement (47.7%)

20

Résultats – les répercussions de l'aide (3/4)



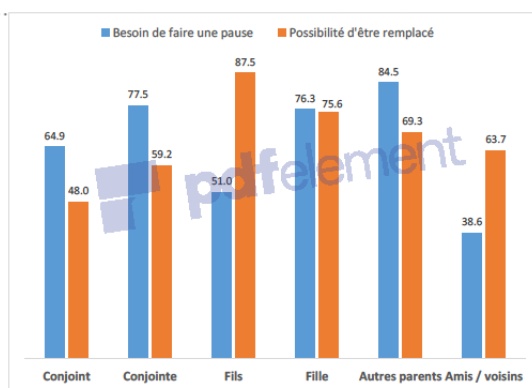
21

Résultats – les facteurs de vulnérabilité

- Être une femme
- Type de lien avec la personne aidée : conjoint vs enfant
- Vivre avec la personne aidée
- Niveau de dépendance de la personne aidée important
- Intensité de l'aide (nombre d'heures) importante
- Présence de stressseurs secondaires :
 - Activité professionnelle
 - Situation financière
 - Réseau social

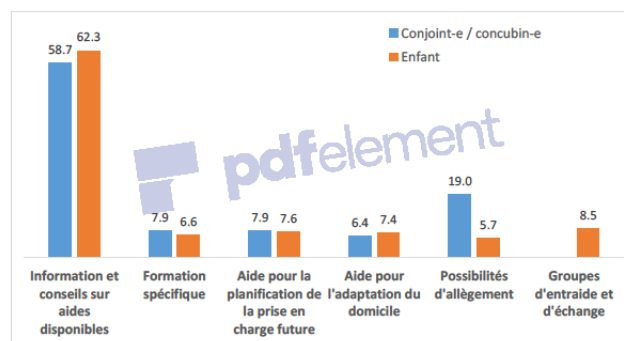
22

Résultats – besoin et possibilité de répit



23

Résultats – Besoins exprimés par les proches aidants



24

Discussion

En synthèse

- Des expériences diverses
 - > Spécificités de l'aide intergénérationnelle
- Importance des sources de stress perçues
- Un enjeu majeur : la préservation des liens

26

Les besoins des proches aidants (1/3)

- Les besoins des proches aidants
 - Besoin d'information
 - Besoin de reconnaissance et de coordination
 - Besoin de suppléance et de répit
- Deux groupes d'aidants proches apparaissent plus vulnérables :
 - Les filles, notamment quand elles travaillent ;
 - Les conjoints, quel que soit leur sexe, quand la personne aidée est fortement dépendante.

27

Les besoins des professionnels (2/2)

- Les besoins des professionnels de l'aide et du soin à domicile
 - Besoin de formation initiale et continue
 - Besoin d'outils de repérage ou d'évaluation des situations de vulnérabilités au sein des familles
 - Besoin d'échanges au sein des services
 - Besoin d'échanges entre professionnels et proches aidants
 - Besoin de coordination des services et des prestations

28

Résultats – Quand les proches aidants sont d'autres parents



Personne aidée		Proche aidant autre parent (sœur / frère / nièce / neveu...)	
Âge moyen	86 ans	Âge moyen	56 ans
Femmes	71%	Femmes	76%
Très dépendant	32%	N'a pas d'enfant	52%
		En activité professionnelle	41%
		Situation financière difficile	9%
		Vit avec la personne aidée	47%

Durée moyenne de l'aide	6.9 ans
Nombre moyen d'heures d'aide apportées par semaine	28.3 h

30

Résultats – Quand les proches aidants sont des voisins ou amis



Personne aidée		Proche aidant ami / voisin	
Âge moyen	85 ans	Âge moyen	69 ans
Femmes	62%	Femmes	82%
Très dépendant	18%	N'a pas d'enfant	43%
		En activité professionnelle	27%
		Situation financière difficile	5%
		Vit avec la personne aidée	19%

Durée moyenne de l'aide	5.7 ans
Nombre moyen d'heures d'aide apportées par semaine	16.5 h

⁴ Incapacité pour les activités de la vie quotidienne

31

Annexe 2

Le programme de soutien aux proches aidants du Canton de Genève 2017- 2010



PROGRAMME DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS DU CANTON DE GENEVE

2017

2020

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.

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



Commission consultative pour
le soutien des proches aidants
actifs à domicile

Septembre 2017

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 20142018 du Conseil d'Etat⁵.

⁵ http://www.ge.ch/conseil_etat/2013-2018/communiqués/doc/20140611-programme-legislature.pdf

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 développer⁶.

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 Genève⁷.

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 utiles⁸.

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) 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),

⁶ <http://ge.ch/sante/planification-reseau-de-soins/reseau-de-soins/proches-aidants/planification-reseau-de-soins-commissionconsultative>

⁷ <http://ge.ch/grandconseil/data/loisvotee/MV02155.pdf>

⁸ « 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-desoins/proches-aidants/enquete-imad-unil>

etc.), l'aide et les soins à domicile, les établissements médico-sociaux (EMS), l'aide financière, les groupes d'entraide.

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;

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;

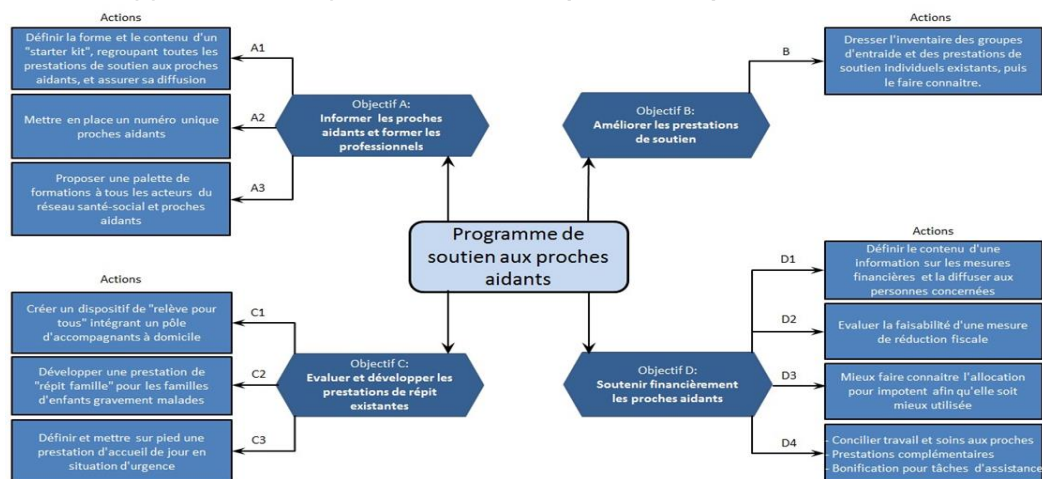
3. les cinq groupes de travail existants, issus de la Commission, ont repris leur activité et ont travaillé à la définition de plans d'actions prioritaires identifiées et retenues par la Commission dans son rapport intermédiaire d'octobre 2012 : information-formation-conseil, soutien, répit et soutien 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 oncopédiatrie 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).

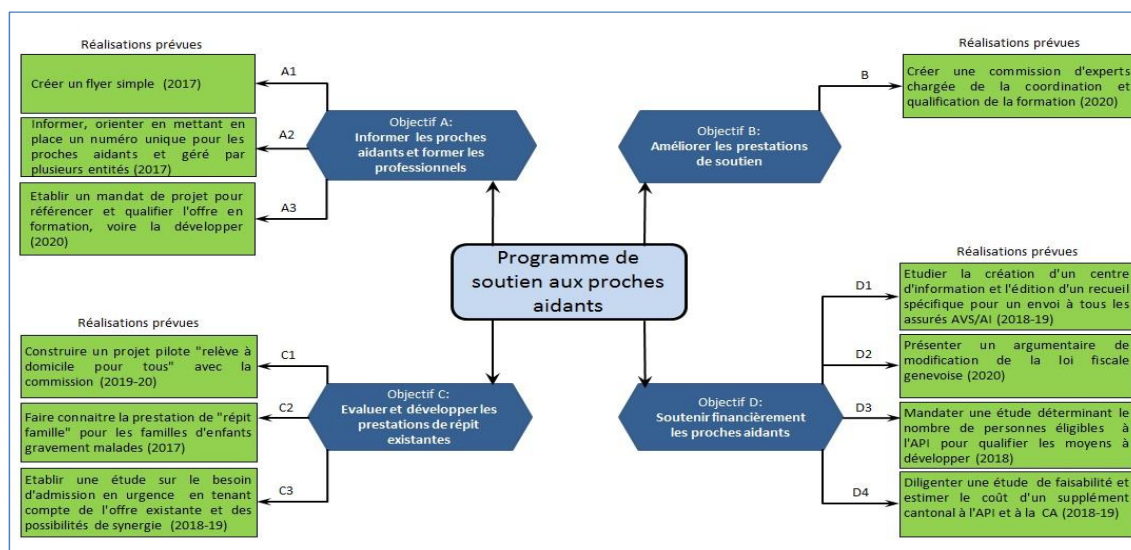


TABLE DES MATIERES

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
... au vieillissement				
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.			
... au handicap				
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.
... à la problématique de santé				
Imad (1)	Formation à l'attention des proches aidants (collaboration HEdS Fribourg, Association Alzheimer et Imad). Pilote de 15 demi-journées.	15 séances (demijournées).	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 (www.avac.ch).
... autre				
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. 2.- Formations pour bénévoles (contenu idem 1 ou selon mandat [pour communes, EMS, associations, etc.]). Max.15 personnes.	1.- 6 modules de 3h. (les samedis matins) 2.- selon mandat.	1.- F 0.- pour bénévoles CRG. 2.- selon devis.	1.-, 2.-, 3.- Formateurs d'adultes, infirmier(e)s de formation initiale.

(1) Imad : institution genevoise maintien à domicile.

Source : 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
-----------------------	-----	------

... au vieillissement

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.

... au handicap

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.
-----------	---	---

... à la problématique de santé

Imad (1)	formation 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 HUG-Imad-FEGEMS. 2 sessions de 2 jours par an.
----------	---	---

Cette formation permet de trouver des réponses aux questions concernant la Ligue genevoise contre le cancer Programme de formation et de soutien. maladie, les moyens d'y faire face, les traitements et les recherches.

... autre

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.

Source : 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 adéquate.

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'utilisateur direct.

Il recense 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 :

- la coordination des offres proposées;
- leur surveillance qualitative;
- 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.



Direction générale de la santé (DGS) - SPRS

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

Chiffres annuels Canton de Genève

	Modalité de contact		Cotisation Professionnel intervenant (1)	Membre ou non	Type		
	téléphone direct	internet / courriel			écoute / éval. besoins orientation / inform.	thérapie	autre
Prestations liées ...							
... au vieillissement							
Croix-Rouge genevoise (CRG)							
Visite aux personnes âgées	X	X	Bénévole	non	X	X	F+I
Présence seniors	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
... au handicap							
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
... au jeune âge							
ARFEC (2)	X	X (4)	Accompagnant	oui	X	X	X (5)
... à la problématique de santé							
Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)							
	X		X Neuropsychologue/Psychologue F	non			X X
Imad (3)	X	X	Professionnel santé/social Infirmier	non	X	X	I
Ligue genevoise contre le cancer	X	X (4)	Bénévole	non	X	X	X (5) F+I
... autre							
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		Cotraitement	Autogérés	à visée thérapeutique			
... au vieillissement										
Foyers de jour et jour/nuit					non					
Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) Service de Genève	Troubles cognitifs	X		Infirmier Neuropsychologue/Psychologue		X	oui	Variable	1x / mois	
Pro Sanarctura				Autre	non					
Association Alzheimer Genève	Alzheimer	X	X		oui	X	oui	10	1x / mois	Formulaire envoyé en fin de début d'année à tous les participants aux groupes dans toute la Suisse
... au handicap										
Insieme-Genève	Enfants mineurs ou adultes vivant avec une déficience intellectuelle	X	X		oui	X	oui	10	Groupe : 2-3x / an Café : 3x / mois	Concerne principalement l'association dans son ensemble
Le Relais Pro Infirmis	Maladies psychiques				oui	X	X	8-20	2x / mois	
... au jeune âge										
ARFEC (2)	Cancer des enfants et hématologie	X	X		oui	X	oui	2-6	Cafés croissants HUG : 1x / sem Repas parents hors HUG : 1x / mois	
... à la problématique de santé										
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	2-7	1x / sem, 12x / mois ou sur un cycle de 30 séances	Quantitatif oui, qualitatif : évaluation en continu et bilan en fin d'année
Palliative Genève					non		oui			
... autre										
Association proches aidants	Tous les proches aidants				non	X	oui	12	2 blocs de 5x / an	Parle groupe
Ville de Genève 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 fratelles (répit pour les parents), manifestations diverses (par ex. : journées patinage, luna-park, weekend de jeux à la montagne, etc.)
 (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 : Souçon

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

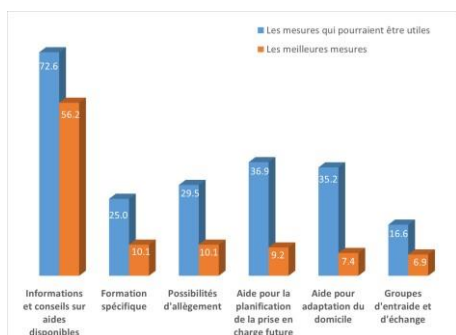
A ce jour, il existe 1'359 logements répartis dans 23 IEPA. De nouveaux projets de construction d'IEPA sont en cours de développement afin de compléter l'offre existante. La révision du règlement d'application de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du 16 décembre 2009 (RSDom) (K 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.

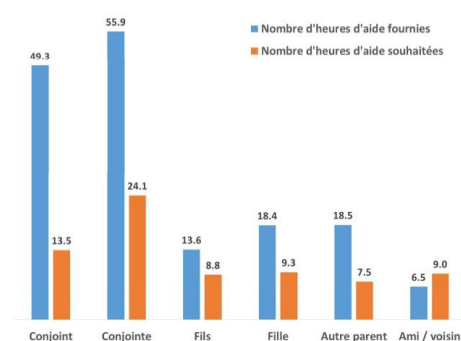
Tableau 1 : Propositions que les proches aidants estiment utiles en tant que proches impliqués dans l'aide et les soins (source : Etude AGeneva Care)



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.

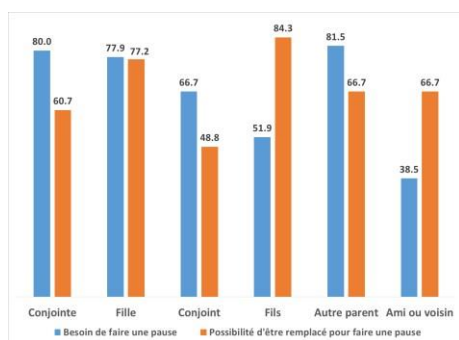
Si l'on compare les moyennes d'heures d'aide effectivement apportées aux heures que les proches aidants souhaiteraient investir, le souhait général est toutefois une diminution du nombre d'heures apportées.

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);

- b) la prestation de répit se nomme différemment selon le prestataire, la situation du proche aidé, le lieu de délivrance de prestations;
- c) la prestation de répit doit pouvoir être fournie en urgence indépendamment de son lieu de délivrance;
- d) 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).

Direction générale de la santé (DGS) - SPRS							
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
... au vieillissement							
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						
... au handicap							
Loisirs (4)	Vacances / court séjour						
Service de relève handicap (5)	Relève à domicile						
... au jeune âge							
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						
... à la problématique de santé							
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, Anyatas 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'écarter 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 approuvée.

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 BonSéjour, 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 disproportionné 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;

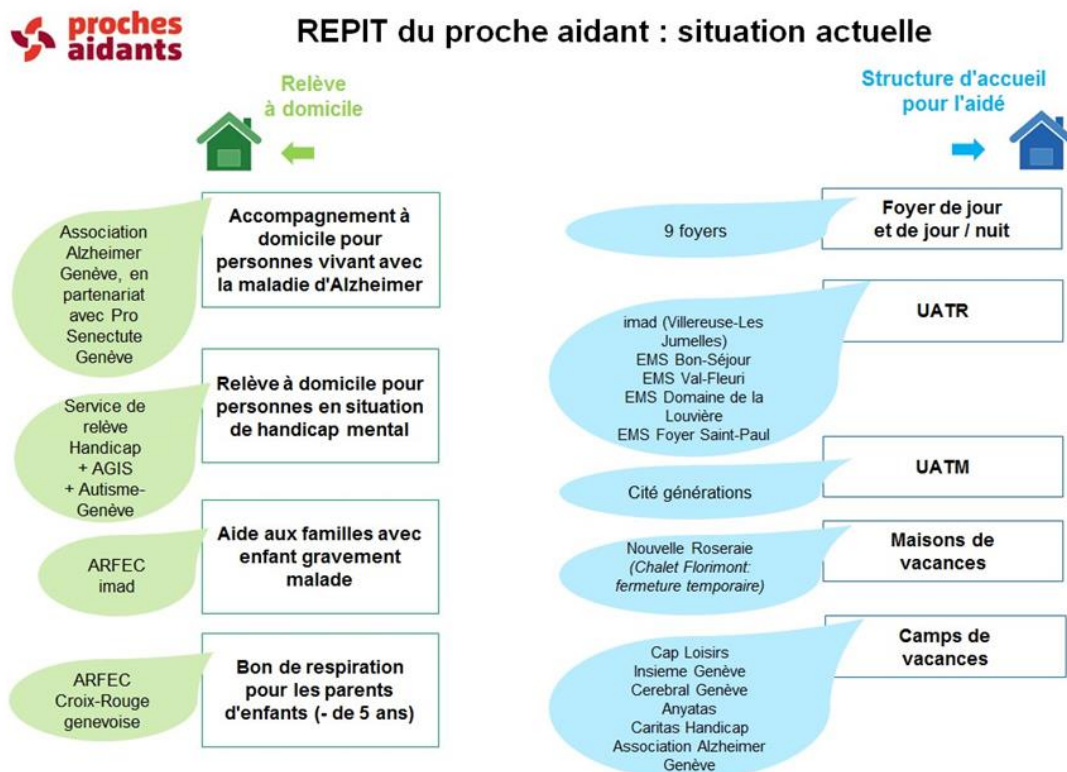
⇒ ***l'hôpital de jour*** accueille rarement en urgence, étant donné que l'admission est sujette à prescription médicale suite à un problème thérapeutique.

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 oeuvre

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 massivement⁹.

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 2014¹⁰).

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

⁹Article de Suzanne Wenger, journaliste
<https://www.spitex.ch/Association/News/P7sQ3/?id=BD0DE6A1-9D99-182B5BC54C0945449777&method=article.detail&keyword=wenger>

¹⁰«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

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 proche¹¹.

Il ressort de l'étude AGenevaCare¹² 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.

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

¹¹ <http://ge.ch/sante/planification-reseau-de-soins/reseau-de-soins/planification-reseau-de-soins-proches-aidants>

¹² « 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-reseausoins/doc/ddp_rapport_commission_proches_aidants_dgs_agenevacare_juillet2015_vf.pdf

partenaires du réseau santésocial 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 résumerait 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 ! »¹³. Il existe aussi d'autres brochures du même type, par exemple pour les parents d'enfants en situation de handicap.

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.

¹³ http://www.proinfirmis.ch/uploads/media/GE-Travail - 21_05_2014.pdf

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 eux¹⁴.

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.

¹⁴ <https://www.vs.ch/documents/508074/596984/Guide+déclaration+d'impôts+2013/cd0bd13c-6415-4a78-a010-0ffe1b6726b0>

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 définis¹⁵ :

- 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 mois¹⁶.

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

¹⁵ 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>

¹⁶ A adapter si date d'entrée en vigueur des nouveaux barèmes SSI (Supplément pour Soins Intenses) connus

- impotence grave 352 personnes
soit 1'826 personnes au total¹⁷.

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^{er} 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.

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 intenses¹⁸ (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.

¹⁷ Source OFS 2015

¹⁸ Pour des informations complémentaires : <http://www.proinfirmis.ch>

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 total¹⁹.

Ce chiffre est étonnamment bas sachant que Genève compte plus de 79'000 rentiers AVS²⁰, dont 3'824 personnes vivant en EMS²¹.

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.

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.

¹⁹ Source OFS 2015

²⁰ Source OCSTAT 2015

²¹<https://www.ge.ch/ems/>

Description de la mesure

Concilier travail et soins aux proches

Un volet important concerne les mesures permettant de mieux concilier travail et soins aux proches²². 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).

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 2013²³. 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^{24 25}. Dans son rapport de décembre 2014²⁶, 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

²² Communiqué de presse de l'OFSP, programme global « santé2020 », du 5.12.2014

²³ http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20133214

²⁴ http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20133366#

²⁵ http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20120453

²⁶ «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

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.

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)²⁷.

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.

Montant des allocations pour charge d'entretien²⁸

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	Arlèsheim (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

²⁷ http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20133214

²⁸ Tableau provenant du rapport du Conseil fédéral « Soutien aux proches aidants » du 5 décembre 2014

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.

Le renforcement de l'aide indirecte aux régimes d'assurances sociales existant (contribution d'assistance et/ou allocation pour impotent 1^{er} et 2^{ème} 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 2012²⁹, 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

²⁹

http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20133214

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.

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 aidants³⁰. 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 objectifs³¹.

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

³⁰ «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

³¹ <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/gesundheit-2020/eine-umfassende-strategie-fuer-dasgesundheitswesen.html>

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.

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 Responsable du groupe
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> Responsable du groupe <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) Responsable du groupe <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

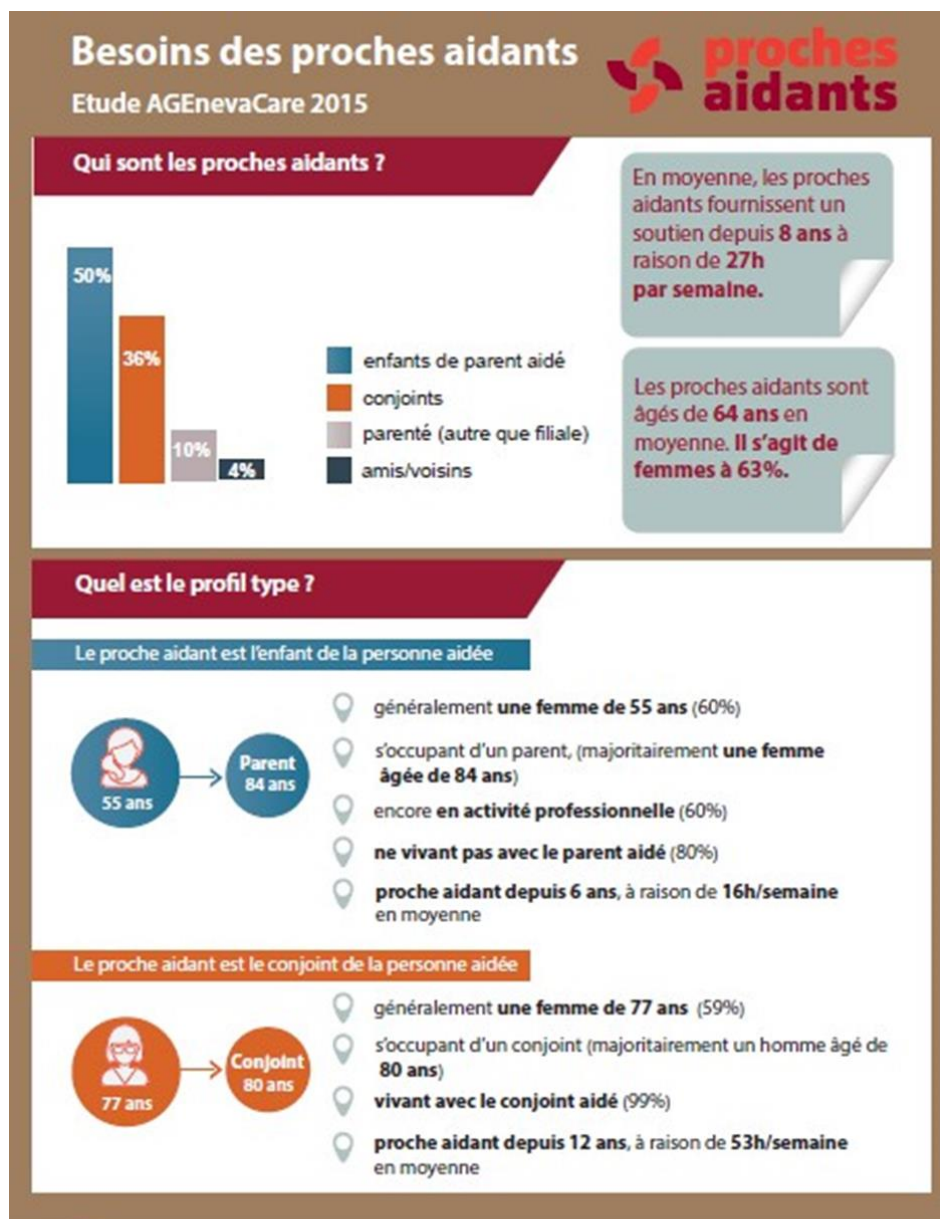
Pro Senectute Genève	Joël Goldstein, Directeur Responsable du groupe <i>(dès septembre 2016, en remplacement de Monsieur Maurice Demont)</i>
Pro Infirmis	Valérie Dufaux Assistante sociale
Hospice Général	Yves Perrot, Chef de service <i>(jusqu'en décembre 2015)</i>
Direction générale de l'action sociale (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

10. ANNEXES

Annexe 1



Les besoins majeurs du proche aidant

Les réponses



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



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

Annexe 2

- 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 Chalet Florimont (fermeture temporaire)	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 (Chalet Florimont : 26 chambres 34 lits)
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 weekends	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 weekends	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 weekends	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 weekends	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 <i>INSIEME</i> Genève Cerebral Genève et <i>Pro Infirmis</i>	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 CroixRouge 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 « Domiservices »	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.	/

Annexe 3

La grille de Zarit³² 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 monde³³.

³² Zarit SH, Zarit JM (1987). The memory and behaviour problems checklist and the burden interview. University PA, Pennsylvania State University

³³ 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

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

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 ?				
TOTAL					

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
Évaluation 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 ?	00	00	00
• des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?	00	00	00
• un ralentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?	00	00	00
2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?	0000	0000	0000
3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?	0000	0000	0000
4 - Souhaitiez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?	0000	0000	0000
5 - Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?	0	0	0

Date :	Age du patient :	Age de l'Aidant évalué :	
SCORE :			/ 7
Nom, fonction, et signature de l'évaluateur : _____			

Date :	Age du patient :	Age de l'Aidant évalué :	
SCORE :			/ 7
Nom, fonction, et signature de l'évaluateur : _____			

Date :	Age du patient :	Age de l'Aidant évalué :	
SCORE :			/ 7
Nom, fonction, et signature de l'évaluateur : _____			

Interprétation :

0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7
Fardeau absent ou léger				Fardeau léger à modéré				Fardeau modéré à sévère				Fardeau sévère		

Annexe 3

Proches aidants et dynamiques familiales

Eric Widmer, Professeur, Université de Genève, Observatoire des familles

*Myriam Girardin et Olga Ganjour, Collaboratrices scientifiques,
Observatoire des familles*

Marie-Eve Zufferey, Adjointe scientifique, Observatoire des familles

2

Points abordés lors de la présentation

- Deux types d'aide: familiale et formelle
- Relations familiales des proches aidants
- Proches aidants et services formels



Méthodes et données

3

Trois types de données ont été utilisés:

Etude VLV (Vivre/Leben/Vivere)	<ul style="list-style-type: none">• Enquête sur les conditions de vie et de santé des 65+ ans en Suisse, réalisée en 2011-2012 (1^{ère} vague)• Questionnaires face-à-face (n=3600)• 704 personnes âgées 65+ vivant à Genève (à domicile ou en institution)
Entretiens avec des proches aidants	<ul style="list-style-type: none">• Entretiens approfondis• 10 proches aidants, avec liens intergénérationnels (8 enfants, 1 neveu et 1 beau-fils (mari de la fille))
Focus groups avec des professionnels	<ul style="list-style-type: none">• Focus groups = 5 à 6 personnes (informateurs) discutant de thèmes précis• 2 focus groups réunissant des représentants d'associations de proches aidants ou professionnels de l'aide formelle

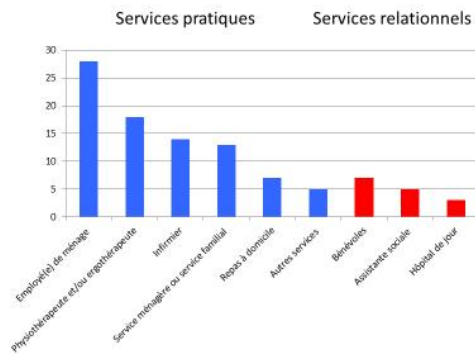


Deux types d'aide : familiale et formelle



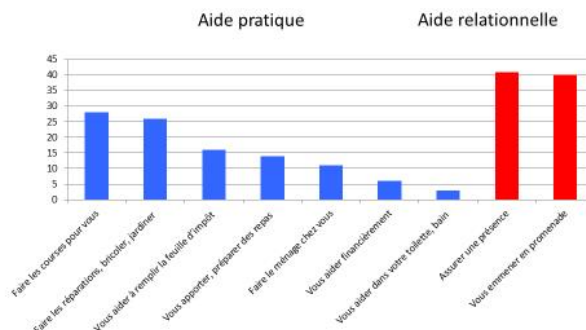
Répartition des bénéficiaires des services formels (%) :

5



Répartition des bénéficiaires des aides familiales (%) :

6



Profil des bénéficiaires des services formels

	Aide pratique	Aide relationnelle
<i>Santé, a des difficultés à accomplir au moins une AVQ (activités de la vie quotidienne)</i>	+++	+++
<i>Femme</i>	ns	+++
<i>85 ans et plus</i>	+	++
<i>Veuf (ve)</i>	ns	+
<i>Niveau de formation universitaire</i>	+	+
<i>Revenu mensuel brut de 6'000 CHF et plus</i>	ns	++
<i>Propriétaire (logement)</i>	ns	++

Notes: Régression linéaire, N=520, contrôlées par la nationalité, avoir des enfants et vit en couple; ***p.<0.001; **p.<0.01; *p.<0.05

FACULTÉ DES SCIENCES
DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

Profil des bénéficiaires de l'aide familiale

	Aide pratique	Aide relationnelle
<i>Santé, a des difficultés à accomplir au moins une AVQ (activités de la vie quotidienne)</i>	+++	ns
<i>Avoir des enfants</i>	++	ns
<i>Femme</i>	++	ns
<i>Veuf (ve)</i>	++	ns
<i>Vit seul(e)</i>	ns	++
<i>Nationalité étrangère</i>	+	ns
<i>85 ans et plus</i>	+	ns

Notes: Régression linéaire, N=520; contrôlées par le statut socio-économique (niveau de formation, revenu mensuel brut, être propriétaire); ***p.<0.001; **p.<0.01; *p.<0.05

FACULTÉ DES SCIENCES
DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

Rapport entre le soutien formel et l'aide familiale

	Aide familiale pratique
<i>Soutien formel pratique</i>	ns
<i>Soutien formel relationnel</i>	+++

Notes: Régression linéaire, N=528, contrôlées par les caractéristiques sociodémographiques (sexe, âge, statut civil, formation, revenu, etc.); ***p.<0.001; **p.<0.01; *p.<0.05

- L'aide familiale pratique n'est pas liée au soutien formel pratique.
- Cependant, l'aide familiale pratique dépend du soutien formel relationnel.
- **En effet, le soutien formel relationnel favorise l'aide familiale pratique.**

FACULTÉ DES SCIENCES
DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

Dynamiques familiales: tensions perçues par les bénéficiaires

	Densité des tensions familiales	Parent aidé: source de tensions pour la famille	Famille: source de tensions pour le parent aidé
<i>Aide familiale pratique</i>	+	+	ns
<i>Aide familiale relationnelle</i>	ns	ns	ns
<i>Aide formelle pratique</i>	ns	ns	ns
<i>Aide formelle relationnelle</i>	ns	ns	--

Notes: Régressions logistiques binomiale (1^{ère} colonne) et linéaires (2^e et 3^e colonne), N=454; contrôlées par les variables sociodémographiques, le nombre d'enfants, et la santé;

***p.<0.001; **p.<0.01; *p.<0.05

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles

UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

Les relations familiales des proches aidants

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles

UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

Trois thèmes privilégiés

- Les caractéristiques de la relation d'aide du proche aidant au parent aidé
- Les relations familiales du proche aidant (conjoint, enfant, et fratrie)
- L'évolution du réseau social

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles

UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

Profil des proches aidants et des parents aidés (entretiens)

13

Proches aidants:	Liens de parenté: 8 "enfants", 1 "neveu" et 1 "beau-fils" (mari de la fille)
	Sexe: 6 femmes et 4 hommes
	Âge: de 35 à 70 ans
	Situation conjugale: 7 sont en couple, 3 sont sans conjoint
	Enfants: 7 ont des enfants majeurs, 1 a un enfant de 12 ans, et 2 sont sans enfant
	Statut professionnel: 3 retraités, 3 indépendants, 2 travaillent à 100% et 2 à mi-temps
Parents aidés:	Sexe: 7 femmes et 3 hommes
	Âge: de 82 ans à plus
	Situation conjugale: 8 veuf(ve)s, 1 divorcé et 1 célibataire
	Lieu de vie: 10 à domicile
	Santé: 4 ont des problèmes de mobilité, 2 ont des problèmes cognitifs et 4 autres, indépendants, souffrent de solitude
	Aide formelle 7 bénéficient de l'aide formelle (y compris bénévoles)

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles



14

Rapport du proche aidant à l'aidé: normes et sentiment de culpabilité

Les normes de solidarité intergénérationnelle, basées sur la réciprocité

« Je me sens une obligation parce que c'est mon père. Il a donné, je donne. On a aussi été élevé dans ce sens-là, mais il y a quelque chose d'assez juste, je trouve. Même si c'est pris sur mon temps. Il a fait pendant des années et la roue tourne. Maintenant, c'est à nous de le faire dans l'autre sens, mais c'est vraiment fait avec plaisir, parce qu'il est gratifiant. »

Le sentiment de culpabilité

« Il y a l'envie et la culpabilité si on ne le fait pas. Je ne pourrais pas me dire, il a choisi, il se débrouille, ça je ne pourrais pas. »

« Donc, je pense que ça me fait plaisir qu'elle soit là en vacances, et puis, je me sens moins coupable parce que si je parlais seule, je me dirais : « Ah, Maman, elle est à la maison. ». Donc, je préfère la prendre avec, on va dire ça comme ça ! »

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles



15

Rapport du proche aidant à l'aidé: forte dépendance et limites

Fort dépendance de l'aidé au proche aidant

« Et, il y a aussi un truc, c'est que moi j'avais la charge toute la semaine et Maman téléphonait 10 fois par jour même quand je rentrais à la maison parce que ça allait pas, ou qu'elle s'ennuyait ou qu'elle était pas bien. »

« Je suis devenu sa source numéro 1 d'à peu près tout, car il est célibataire, il n'a jamais été marié, il n'a jamais eu d'enfants. On s'appelle en tout cas 4 fois par semaine, il est très seul, donc des fois, quand je l'ai au téléphone le dimanche, il me dit: « tu es la seule personne avec laquelle j'ai parlé tout le week-end! »

La difficulté de poser des limites, et nervosité

« Elle supporte pas quand mon téléphone sonne ! Elle est tout le temps en train de me dire : « ça y est encore un téléphone ! ». Je lui ai dit : « Ecoute Maman, c'est quand même toi qui m'a dit qu'on devait vivre nos vies. Ça fait maintenant 3 ans que t'es chez nous, quand on a quelque chose à faire, on a quand même aussi le droit de le faire. C'est pas toi qui va nous dire ce qu'on a le droit de faire. En fait, il y a beaucoup de choses avec toi, tu ne peux pas m'interdire de voir ma fille et autre! »

« Ce qu'il y a c'est que ça joue sur mon caractère, parce que, des fois, j'envoie balader ma mère, j'ai de la peine... je suis tellement tendu que c'est mal fait, mais des fois ça m'arrive de l'envoyer péter et puis bon elle pleure facilement. »

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles



Rapport du proche aidant à l'aidé: besoin de reconnaissance

Besoin de reconnaissance

« Bon, elle a toujours préféré mes deux frères, ça, je le sais, je le sens même encore maintenant. Il y a des fois on se dispute, je pète un plomb parce que c'est très dur. Elle ne voulait pas de fille. Quelqu'un qui ne veut pas de fille... forcément, voilà! Je dis pas qu'elle est méchante mais des fois, c'est dur ! »

« **Proche aidant:** Mais, j'ai toujours été le mouton noir! **Epouse:** Lui, c'est le souffre-douleur. C'est comme ça que je le vois, moi! Moi, j'ai l'impression... parce que, quand, lui, il est venu au monde, son papa, il fréquentait une autre femme et, lui, il a été l'accident, alors je pense qu'elle lui fait payer un peu ça. Par contre, la sœur et le frère, ils ont été acceptés. »

Attentes pas toujours satisfaites

« Ah oui, parce que l'autre jour elle m'a dit que j'étais égoïste. Alors, là, ça m'a énervée, je suis partie de la maison! Mais, c'est la première fois... ça m'avait fait mal. « J'ai traversé toute la ville pour te dire bonjour et je suis égoïste ? ». L'autre jour, juste quand elle a dit que j'étais égoïste, j'ai dit : « Maman, tu peux juste me dire pourquoi tu dis ça? C'est pour me faire mal ? Et puis, elle a commencé à s'énerver... puis, moi, je m'en vais, si je suis venue ici pour avoir mal, je m'en vais! On s'est rapprochées? Non ! »

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles

UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

Dynamiques familiales: soutien et tensions (couple)

Soutien moral et pratique du conjoint

« Je suis mariée et mon conjoint est très proche aussi, parce que quand je vais manger chez mon père, pas toutes les fois... mais presque, il vient avec ! »

« Il me soutient déjà moralement. Si je lui demande de faire quelque chose par rapport au fait que c'est un homme et qu'il aura plus de forces pour déplacer quelque chose, il le fera très volontiers. »

Envahissement de l'intimité conjugale et manque de liberté

« Non, alors, déjà mon mari, il est souvent absent. Alors, il serait plus là du tout! Il se sentirait plus du tout chez lui, quoi! Là, il se sent encore chez lui le lundi et le mardi, et le mercredi ! (...) Il est malentendant alors quand il arrive ici, il enlève ses appareils et puis j'ai beau causer... il n'écoute plus ! »

« J'avais une compagne encore il y a une année et, là, il y a eu quelque chose qui s'est passé. J'ai trouvé un peu triste parce qu'elle-même a eu des soucis quelques années avec son père, et une fois qu'il est parti, elle a eu moins d'empathie par rapport à moi, ce que je vis avec mon père. Ce que j'ai ressenti, c'est un peu : « Bon, alors, qu'est-ce qu'on fait ? ». Ah ça m'a un peu blessé ! On était plutôt en froid. Le seul truc que je lui ai dit il y a une année, c'est : « Tu veux quand même pas que je l'étouffe avec un coussin ? » pour qu'on parte visiter, je sais pas, le Nicaragua ou le Canada. Pis, du coup, moi, ça m'a un petit peu brassé tout ça ! »

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles

UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

Dynamiques familiales: soutien et tensions (enfants)

Soutien sporadique, irrégulier, de l'enfant

« Alors, mon fils, il va m'aider plutôt pour surveiller quand moi je suis absent et puis qu'il y a un souci. Si je dois m'absenter une heure ou deux et qu'il est là, je lui dis : « Tu veilles aux grains ! »

« Ouais, ouais, pas de souci ! ». Il va aider s'il y a besoin, s'il tombe, il sera là, il sera attentif. Mais quand il est là, parce que... il rôde! Il a un peu le handball qu'il aime bien, et puis les copains d'abord. C'est normal, c'est l'âge ! »

Selon l'âge des enfants, tensions

Si les enfants sont autonomes, il n'y a pas de tensions car ils ont moins besoin des ressources parentales (temps, énergie, etc.).

Si les enfants sont non autonomes, il y a des tensions car la répartition des ressources (temps, énergie, etc.) est difficile au sein du réseau familial

« Je ne vois pas ma fille du matin au soir, elle est obligée de manger des repas au micro-onde tout préparé... Et pis, surtout, au niveau affectif... on partage plus grand chose ensemble! Et pis, le soir, je suis tellement épuisée, j'ai pas de patience donc je lui gueule dessus beaucoup plus vite! Et ça fait des conflits, des bagarres, et elle se sent pas assez aimée, pas assez écoutée. J'ai pas la patience pour prendre sur moi comme une maman devrait faire. »

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles

UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

Dynamiques familiales: soutien et tensions (fratrie)

19

Activation des liens autour du parent âgé

« Mais, avec ma sœur, c'est un peu plus compliqué et je dirais que, en fait, on se rapproche quand mon père n'est pas bien. C'est-à-dire que, tout à coup il y a une espèce de plus grande disponibilité, je pense, l'une envers l'autre ou bien ça nivelle un peu le fait qu'on ait deux caractères très, très différents. Mais, le but, c'est le bien-être de nos parents, quoi! »

Inégalités des investissements (temps, énergie, présence)

« Et j'ai dit : « Maintenant j'en peux plus, ça fait une année que je m'en occupe. Vous allez prendre vos responsabilités... ». Ma sœur, elle m'avait dit qu'elle prenait un jour sur deux pour la stimuler, pour boire, pour les médicaments de 15h, elle ne l'a jamais fait. «J'ai oublié, j'ai pas fait ci, j'ai pas fait ça!». Mon frère, il m'a dit que, lui, il devait s'en occuper donc moi, un jour sur deux, et mon frère devait s'en occuper le week-end. Il oublie, j'ai dit: «Mais, t'as pas appelé Maman! » Je veux dire, elle était totalement déshydratée! Et puis, il m'a dit: « Oui, j'ai eu des invités, j'ai dû les amener à Fribourg. » J'ai dit: «Ecoute, et alors ? Tu téléphones, ça coûte rien et tu peux faire une exception et t'absenter, c'est ta maman ! » Alors, j'avais toute cette charge-là. Ils se sont engagés mais ils n'ont jamais rien fait. Donc, c'est moi qui devais encore téléphoner, téléphoner, téléphoner... »

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

Réduction du réseau social et risque d'isolement

20

Réduction du réseau social

« Forcément, le temps que je passe chez mon papa ou pour lui réduit les autres contacts, soit avec des amis, soit avec les autres membres de la famille, ma cousine... Des gens que je voyais plus à une période, mais je ne peux pas tout faire, alors voilà. (...) Souvent, je dis « non, là, je ne peux pas parce que je vais chez mon père. »

« Oui, alors, en ce moment, cela fait depuis 2 ans que je n'ai pas joué avec mon groupe de musique, alors que j'ai joué tout le temps, hein! Donc, mon sentiment est que j'ai raccourci parfois des temps de loisirs ou supprimer certains trucs pour veiller aux grains, parce que je flippais! Mais, disons qu'il y a eu un net ralentissement depuis 2-3 ans. »

Risque d'isolement

« Les amis, j'ai pas le temps! Le week-end, j'ai pas le courage, plus rien! Même au téléphone, je suis épuisée, je ne peux plus téléphoner comme avant. »

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

21

Proches aidants et services formels

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

Motivations du choix de rester à domicile

Refus du parent d'aller en EMS

« Ce qui a surtout décidé les choses, c'est que mon père ne voulait pas aller en EMS, parce qu'on en a parlé quand il a été hospitalisé ».

Loyauté, promesse par rapport au maintien à domicile

« Si je ne le fais pas, je ne respecte pas le désir de ma maman de rester à la maison ».

Coût plus élevé du placement en EMS par rapport au maintien à domicile

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles

UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

Le rapport au proche aidant du point de vue des acteurs de terrain

Les difficultés à accepter l'aide des institutions

« Il ne faut pas brûler les étapes. Une épouse qui a un mari malade et qui veut bien laisser son mari malade, plus son appartement, il y a tout plein d'étapes à franchir et il ne faut pas vouloir aller trop vite. »

Les raisons du recours : l'épuisement du proche aidant

« On identifie plus un besoin d'être soulagé. Il y en a qui viennent dans notre service souvent dans l'urgence, parce qu'ils n'en peuvent plus. Ils ont essayé de gérer eux-mêmes et ils n'ont pas eu forcément recours aux services qui existent, ils prennent tout sur eux. Du coup, ils atterrissent un peu dans l'urgence alors voilà : « Soulagez-moi ! »

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles

UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

Les difficultés du proche aidant du point de vue des professionnels

Difficultés pour le proche aidant de définir sa place dans la relation d'aide

« C'est vrai que la question du tournus (...), c'est vraiment quelque chose qu'ils [les proches aidants] vivent très difficilement. Ce qui sort aussi de temps en temps, c'est cette non compréhension entre guillemets de leur rôle de proche aidant. Il y a un manque de reconnaissance de l'institution, qui arrive et dit « moi, je fais ça, tac, tac, tac, je donne des médicaments, tac, tac. » et puis eux n'ont pas une petite place. Ils aimeraient encore jouer un rôle, mais l'institution doit faire ça, parce qu'elle a été mandatée pour ça et il n'y a pas ce partage, ce dialogue. De toute façon, elles n'ont pas le temps, car le temps, c'est de l'argent. »

Sentiment de non-reconnaissance

« Mais ce n'est pas évident non plus pour le proche-aidant de se dire : « Je laisse ». ça veut dire aussi : « A quelque part, je ne suis peut-être plus capable de le faire. » Enfin voilà, il y a aussi toute cette culpabilité, le lâcher prise, et en même temps jusqu'à maintenant ils ont su le faire. A quelque part il faut aussi le reconnaître. »

Tournus du personnel soignant

Minutage des soins

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles

UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

Les difficultés du proche aidant du point de vue des professionnels

Difficultés pour le proche aidant de définir sa place dans la relation d'aide

« C'est vrai que la question du tournus (...), c'est vraiment quelque chose qu'ils [les proches aidants] vivent très difficilement. Ce qui sort aussi de temps en temps, c'est cette non compréhension entre guillemets de leur rôle de proche aidant. Il y a un manque de reconnaissance de l'institution, qui arrive et dit « moi, je fais ça, tac, tac, tac, je donne des médicaments, tac, tac. » et puis eux n'ont pas une petite place. Ils aimeraient encore jouer un rôle, mais l'institution doit faire ça, parce qu'elle a été mandatée pour ça et il n'y a pas ce partage, ce dialogue. De toute façon, elles n'ont pas le temps, car le temps, c'est de l'argent. »

Sentiment de non-reconnaissance

« Mais ce n'est pas évident non plus pour le proche-aidant de se dire : « Je laisse ». ça veut dire aussi : « A quelque part, je ne suis peut-être plus capable de le faire. » Enfin voilà, il y a aussi toute cette culpabilité, le lâcher prise, et en même temps jusqu'à maintenant ils ont su le faire. A quelque part il faut aussi le reconnaître. »

Tournus du personnel soignant

Minutage des soins

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
Institut de recherches sociologiques
Observatoire des familles



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE