



Maintien à domicile, proches aidants et réseau de soins

Esquisse de projet

Table des matières

1. Pourquoi ce sujet ?
2. Fonctionnement de la politique examinée et principales modifications législatives
3. Études effectuées, en cours et projetées
4. Questions d'évaluation
5. Démarches accomplies pour la rédaction de cette esquisse
6. Bibliographie

Genève, le 12 décembre 2012



1. Pourquoi ce sujet ?

Les proches qui, à titre non professionnel, apportent de l'aide et des soins à des personnes dépendantes constituent des acteurs centraux de la mise en œuvre de la politique de maintien à domicile (Lucas, Girod, 2011). La nouvelle constitution genevoise qui entrera en vigueur le 1^{er} juin 2013 reconnaît la nécessité de soutenir les proches aidants (art. 173 al. 3). La loi sur le maintien à domicile et le réseau de soins donne notamment pour mission au réseau de soins de garantir « *des mesures de répit, d'accompagnement et de conseil aux proches dans le but de favoriser le maintien à domicile* » (art. 8 LSDOM).

Le soutien aux proches aidants figure parmi les objectifs du programme de législature 2010-2013 et deux unités d'accueil temporaire et de répit ont été ouvertes en 2010 et en 2011. Ces établissements complètent l'offre de structures intermédiaires permettant de décharger partiellement ces aidants. D'autres prestations sont actuellement à l'étude ou réalisées à petite échelle et une commission consultative a été chargée d'appuyer le département des affaires régionales de l'économie et de la santé dans ses travaux en faveur des proches aidants.

La CEPP estime que le renforcement prévu des interventions en faveur des proches aidants gagnerait à s'appuyer sur une évaluation de la capacité du dispositif existant à répondre aux besoins de la population cible. Il est notamment nécessaire d'évaluer dans quelle mesure la mise en réseau des acteurs de cette politique permet une réponse à la fois plus adaptée et plus économique à l'accroissement de la demande d'aide et de soins.

2. Fonctionnement de la politique examinée

2.1 Le développement du maintien à domicile

La prise en charge des personnes dépendantes ou en perte d'autonomie est confrontée au défi démographique que représente l'accroissement massif de la proportion des personnes de plus de 80 ans dans la population (doublement d'ici 2040 sous les effets du vieillissement de la génération du baby boom et de la faible natalité des générations suivantes)¹. Dans tous les pays de l'OCDE, le maintien à domicile de ces personnes apparaît comme une alternative à la prise en charge institutionnelle (OCDE, 2011) qui n'est alors censée intervenir qu'en dernier recours.

Dans le cas suisse, en vertu du fédéralisme et du principe de subsidiarité, l'organisation de l'offre de soins relève de la compétence cantonale. Les cantons sont chargés de « *déterminer les besoins des personnes âgées en matière de promotion de la santé, de prévention, de prise en charge médicale, de soins palliatifs et de soins de longue durée et de veiller, dans le cadre de leur planification sanitaire, à garantir sur leur territoire une offre en soins suffisante* » (Conseil fédéral, 2007 : 9).

En ce qui concerne Genève, la volonté de maintien à domicile est particulièrement sensible. Le canton se caractérise en effet, en ce qui concerne la prise en charge des personnes âgées dépendantes, par le taux d'institutionnalisation le plus faible de Suisse après Bâle-Campagne. Selon la statistique de 2010, Genève compte 49,5 lits en EMS pour 1000 habitants alors que la moyenne suisse est de 66,5 (OFS, 2012). Ce résultat est d'autant plus notable que la structure familiale des genevois se caractérise par une part plus élevée de personnes vivant seules ou n'ayant pas eu d'enfants.

¹ L'impact démographique est en réalité plus complexe, mais au final on assiste quand même à un accroissement de la demande de soins. « La dynamique actuelle du vieillissement de la population est donc marquée à la fois par une augmentation du nombre absolu de personnes très âgées, mais aussi par une apparition plus tardive des incapacités liées à l'avancée en âge et par une augmentation des personnes atteintes de démence » (PL10058 : 13).



Cette situation est la conséquence d'une volonté politique affirmée. L'initiative populaire cantonale de 1985 pour un centime additionnel en faveur des soins à domicile a été concrétisée en 1991 par la **loi sur l'aide à domicile** (LADom, K 1 05). Le maintien à domicile a également été encouragé par un moratoire interdisant la construction d'EMS entre 1992 et 2000. La mise en œuvre de cette nouvelle politique publique de maintien à domicile a cependant fait apparaître diverses difficultés de coordination². Ainsi on a constaté des ruptures de prise en charge entre les hôpitaux et les services d'aide à domicile lors des fins d'hospitalisation. Les services d'urgence se sont plaints d'être surchargés de demandes qui auraient pu être traitées par d'autres acteurs, et de nombreux lits étaient occupés par des personnes en attente de placement en EMS. De plus le regroupement des services d'aide à domicile et des centres sociaux au sein des centres d'action sociale et de santé (CASS) s'est avéré un échec. Ces difficultés ont incité les autorités à mettre en œuvre divers instruments de pilotage et de coordination au cours des années suivantes. Les principales innovations sont décrites ci-dessous.

2.2 Réseau de soins et soutien aux proches aidants

La **loi-cadre sur la santé** du 7 avril 2006 (LS, K 1 03) est envisagée comme « *l'outil de pilotage principal de la politique sanitaire, qui permettra d'effectuer les nécessaires choix et arbitrages politiques.* » (PL09328 : 56). Elle se base sur un double objectif qui sera repris dans les textes législatifs ultérieurs : ajuster les prestations aux besoins des patients et améliorer l'efficacité du réseau de soins. Ainsi, l'exposé des motifs du projet de loi sur la santé ambitionne de « *placer la personne humaine au cœur du dispositif et prendre en compte la trajectoire, le parcours de vie des personnes plutôt que baser les processus sur les institutions* » (PL09328 : 61 – idée précédemment développée dans le rapport du Conseil d'Etat sur la planification hospitalière (RD483) en 2003). Il précise également que « *le contrôle de la qualité et la maîtrise des coûts constituent sans doute les défis les plus importants auxquels est confronté aujourd'hui le secteur des soins* » (PL09328 : 75) L'instrument principal est la planification sanitaire cantonale qui doit s'étendre à l'ensemble du secteur des soins. « *Elle a pour buts de déterminer les besoins en soins compte tenu de l'évolution démographique, de définir les moyens de les satisfaire de la façon la plus rationnelle et la plus économique et de garantir des soins appropriés de qualité* » (art. 28 al. 1 LS).

Le dispositif existant s'est cependant avéré incomplet sur le plan organisationnel, ce qui a nécessité la refonte de la loi sur l'aide à domicile de 1991 (LADom, K 1 05). Comme l'évoque le Conseil d'Etat dans son projet de loi sur le réseau de soin et le maintien à domicile, « *ce dispositif législatif ne règle cependant pas l'articulation entre les entités du réseau et ne favorise pas en conséquence la réponse à la forte demande des personnes, qui aspirent à une prise en charge globale, coordonnée et non fractionnée* » (PL10058 : 20).

L'exposé des motifs de la **loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile** (LSDom) fait explicitement le lien entre la volonté de maintien à domicile et la charge qu'elle engendre pour les proches des personnes malades et handicapées quel que soit leur âge (PL10058 : 36), même si la citation ci-dessous ne fait mention que des personnes âgées.

« Le souhait des personnes âgées et du grand âge de rester le plus longtemps possible à domicile, représente pour le conjoint, les enfants et les proches, une charge affective et physique non négligeable lorsque la maladie et/ou la perte d'autonomie surviennent. Prendre soin des aidants familiaux et des proches en les accompagnant dans cette tâche sera une condition indispensable pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie » (PL10058 : 11).

² On consultera à ce propos les rapports d'ORES Conseil sur l'aide à domicile (1998 et 2000) et sur les structures intermédiaires favorisant l'aide à domicile (2004), ainsi que le rapport de l'IDHEAP sur les CASS (Horber-Papazian, 2004).



La mise à jour de la planification médico-sociale a invité à développer les **structures intermédiaires** notamment à destination des clients « les plus lourds » (PL10058, p.14) de la fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD). Ces structures sont en priorité les unités d'accueil temporaire (UAT, alors intégrées dans les EMS), les foyers de jour, ainsi que les habitats regroupés, tels que les immeubles à encadrement social pour personnes âgées (IEPA)). Elle a également insisté sur la nécessité de prévoir des ressources à même de soulager les proches aidants, afin de prolonger le maintien à domicile : « *Cela permettra à des personnes, qui auraient besoin d'une place en établissement médico-social (EMS), en l'absence de l'aide de leurs proches, de rester plus longtemps à domicile, à un coût très inférieur à celui des EMS* » (PL10058 : 15). Suivant le raisonnement adopté par le Conseil d'Etat, l'aide, l'accompagnement et les soins ambulatoires ou à domicile doivent désormais constituer la règle dans le parcours de vie des individus. De ce fait, « *les prestations hospitalières et d'hébergement de longue durée constituent, en général, une exception* » (PL10058 : 20).

La recherche conjointe de l'efficacité et de la qualité doit donc porter sur le processus d'**orientation** des patients au sein du réseau de soins. « *L'orientation efficace des personnes âgées dans le réseau est donc la pierre angulaire des économies réalisables* » (PL10058 : 15). Il est précisé plus loin que « *l'orientation inadéquate des personnes, la diversité des professionnels en charge de l'évaluation des besoins et de l'orientation des personnes, induisent des coûts inappropriés.* » (PL10058 : 22). A cet effet, le projet de loi prévoyait de mettre en place un processus centralisé, dénommé programme d'accès aux soins (PASS) qui aurait déterminé, sur la base d'une évaluation uniformisée des besoins le passage entre les divers types de prise en charge. Ce projet s'est heurté à de fortes réticences des partenaires du réseau et il est actuellement gelé. De ce fait, la situation reste celle décrite en 2007 dans le projet de loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile : « *chaque institution dispose de son propre outil d'évaluation des soins requis (PRN pour les HUG, Plaisir pour les EMS et RAI pour la FSASD)* » (PL10058 : 18).

Le **réseau de soins** mis en place par la LSDom doit favoriser le maintien à domicile³, encourager la participation des familles et des proches et leur apporter le soutien nécessaire (art. 1 al. 2 LSDom). Selon le règlement d'application (art. 1 al. 2 RSDom), il comprend les acteurs suivants : médecins traitants, FSASD, organisations privées d'aide et de soins à domicile, Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), cliniques de Joli-Mont de Montana, EMS, structures intermédiaires, cliniques privées et associations représentant les proches aidants. Le réseau de soins a pour missions de garantir l'égalité d'accès aux soins, de favoriser l'aide aux proches et d'assurer le développement des compétences des professionnels du réseau par une harmonisation des systèmes de formation continue (art. 5 al. 1 LSDom). Il doit aussi « *garantir la qualité et l'efficacité des prestations en veillant à la maîtrise de leurs coûts, quel que soit leur lieu d'intervention* » (art. 5 al. 2 LSDom).

2.3 Définition légale des proches aidants et des prestations à leur intention

La définition du **proche aidant** se base sur l'article 11 du règlement sur les institutions de santé (RISanté, K 2 05.06). Selon ce règlement, les proches sont :

- a) « *le conjoint, le partenaire ayant conclu un partenariat de droit fédéral ou de droit cantonal ainsi que la personne menant une vie de couple avec le patient;*
- b) *les enfants, les parents, les frères et sœurs;*
- c) *les grands-parents et les petits-enfants;*

³ Le maintien à domicile est défini comme « *toutes les prestations médicales et/ou sociales, d'aide, de soins et d'accompagnement, qui s'adressent à des personnes dont l'état de santé et/ou de dépendance ne nécessite pas un placement de longue durée ou une hospitalisation* » (art. 3 LSDom). Il est assuré par le médecin traitant, les infirmières et infirmiers indépendants, les organisations d'aide et de soins à domicile et les structures intermédiaires (art 14 LSDom).



d) *les autres personnes qui ont un lien étroit avec le patient* » (art. 11 al. 1 RISanté).

Ces proches deviennent aidants lorsqu'ils « *viennent en aide à un proche malade et/ou en âge AVS, à titre non professionnel* » (art. 34 al. 3 RSDom) pour des activités essentielles ou instrumentales de la vie quotidienne selon un critère de régularité (au moins plusieurs heures par semaine) (al. 4).

Les **mesures d'aide aux proches** concernent le répit, l'accompagnement et le conseil (art. 7 LSDom). Elles sont précisées aux articles 33 (buts) et 36 (types de mesures) RSDom. Parmi les objectifs sont mentionnés la reconnaissance, le conseil, l'assistance, l'accompagnement, le répit et l'information (art 33 RSDom). Les mesures prévues sont un guide d'information renseignant sur les mesures existantes (art. 36 al. 1), des groupes de parole (al. 2), une formation « *visant à prévenir et à remédier à l'épuisement physique et psychologique du proche aidant* » (al. 3), l'accueil durant un maximum de 24h de la personne aidée dans un foyer de jour (ou de jour-nuit) (al. 4 let. a), l'hébergement dans une unité d'accueil temporaire de répit (5 à 45 jours par année) (al. 4 let. b), ainsi que des prestations d'accompagnement à domicile.

2.4 Pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants

La **motion 1866** de 2009 (« pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap ») a d'abord été étudiée par la Commission des affaires sociales, puis par la Commission de la santé. Cette dernière a traité ce sujet à plusieurs reprises. Au cours de l'une de ces réunions, en novembre 2011, le Conseiller d'Etat chargé du DARES a proposé la création d'une **commission consultative** (ci-après la commission) réunissant tous les milieux concernés (institutionnels et associatifs) et chargée de formuler des mesures concrètes. Dans cette attente, la commission de la santé a suspendu ses travaux.

Présidée par la direction générale de la santé (DGS), la commission est composée comme suit : Direction générale de l'action sociale, Association des proches aidants Genève, Association Le Relais (malades psychiques), Insieme-Genève (handicap), ARFEC (cancer), Association genevoise des foyers pour personnes âgées, Association Alzheimer Genève, Pro Infirmis Genève, Pro Senectute Genève, Croix-Rouge genevoise, Ligue genevoise contre le cancer, FSASD, Hospice Général, HUG, Cité Seniors et Plateforme des associations d'aînés Genève. La mission prioritaire de la commission a consisté à dresser un état des lieux (rapport rendu à la Commission de la santé fin octobre 2012). En fonction des besoins recensés et des décisions de la Commission de la santé, la commission proposera des mesures de soutien, tout en définissant des priorités. Elle sera également active dans la mise en œuvre des mesures retenues et participera à leur suivi et leur évaluation.

La commission définit le proche aidant comme « *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* ». Elle ajoute qu'il « *peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis [mais que] cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat* » (Commission consultative pour le soutien direct des proches aidants actifs à domicile, 2012 : 7).

Le rapport soulève différentes problématiques qui pourraient être explorées dans le cadre d'une évaluation. Il constate notamment un important déficit d'information : d'une part, les prestataires de mesures en faveur des proches aidants se connaissent peu ; d'autre part les proches aidants eux-mêmes ne connaissent souvent pas l'existence des prestations qui leur sont destinées, notamment parce qu'ils ne se reconnaissent pas eux-mêmes comme tels. En outre, les pouvoirs publics comme les professionnels de la santé et du social méconnaissent et sous-estiment l'ampleur des difficultés rencontrées par les proches aidants et ne



disposent pas de données tant quantitatives que qualitatives leur permettant d'objectiver précisément la diversité des besoins de ces derniers. Les quelques données disponibles mettent néanmoins en lumière l'insuffisance de l'offre de prestations de répit (UATR, foyers de jour et de nuit, séjours de vacances, immeubles à encadrement social)⁴.

2.5 Les proches aidants au sein de la politique cantonale de la personne âgée

En 2012, le **rapport du Conseil d'Etat sur la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie** s'inscrit dans la continuité de la politique de maintien à domicile. Il identifie les cinq axes stratégiques suivants :

- prévention et promotion de la santé afin de retarder le recours aux soins ;
- maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles notamment en soutenant les proches aidants et en augmentant la capacité d'accueil des structures intermédiaires ;
- recours aux EMS uniquement lorsque les limites du maintien à domicile sont atteintes et spécialisation des EMS en fonction des pathologies ;
- soutien à l'autodétermination et à la dignité en fin de vie en favorisant les soins palliatifs ;
- recherche de gains d'efficience tout en garantissant la qualité et l'équité de la prise en charge.

Selon ce rapport, le maintien à domicile coûte actuellement 311 millions de francs par an au canton. L'hébergement en EMS revient, lui, à 315 millions de francs (RD 952)⁵. Compte tenu du fait que 20% de la population aura plus de 65 ans en 2040 et que Genève comptera alors 40 000 personnes de plus de 80 ans, le coût total risque de passer à 1,4 milliard. Selon le même rapport, une gestion plus efficiente et un renforcement du maintien à domicile⁶ permettraient de limiter ces dépenses à 1,2 milliards (RD 952). La nécessité de soutenir les proches aidants se voit encore renforcée. De plus, les changements démographiques à venir (notamment l'accroissement des arrivées à la retraite de personnes sans enfant ou divorcées) vont encore compliquer la problématique des proches aidants.

En décembre 2012, le DARES a publié le rapport du groupe d'experts chargé de préparer la mise en place d'un plan cantonal Alzheimer qui comprend différents éléments concernant les proches aidants de personnes présentant des troubles cognitifs liés à l'âge. Il montre notamment l'impact financier d'une prise en charge à domicile du fait que, pour les personnes ne bénéficiant pas des prestations complémentaires, seuls les soins au sens strict sont pris en charge par l'assurance-maladie. Il indique aussi que l'accès aux prestations est difficile en raison de barrières psychologiques et du manque de spécificité de l'information à disposition pour le choix des prestataires. Concernant le soutien des proches, les experts recommandent de :

- *« mettre en place des programmes de formation pour les proches et le personnel de maison ;*
- *développer les groupes de soutien aux proches en prévoyant l'accompagnement des personnes avec troubles cognitifs durant leur participation des proches aux séances (" prestation combinée ") ;*

⁴ La planification sanitaire cantonale prévoit d'ici 2015, dans la mesure des moyens budgétaires qui ne sont absolument pas garantis, d'augmenter de 40% le nombre d'appartements dans des IEPA, de doubler le nombre de lits dans les UATR et d'augmenter de 125% le nombre de foyers.

⁵ Calculs prenant en compte les subventions publiques directes (versées à des personnes morales) et indirectes (versées à des personnes physiques : prestations complémentaires à l'AVS, subsides LAMal).

⁶ Retarder de 55 jours l'entrée en EMS permettrait de baisser de 5% les dépenses de l'Etat dans ce domaine (RD 952).



- *développer les mesures de répit (accompagnement à domicile, structures intermédiaires) ;*
- *alléger la charge financière des familles liée aux mesures de répit » (Faes et al., 2012 : 65)*

3. Études effectuées, en cours et projetées

3.1 Les aidants et les prestations d'aide

Il n'existe pas de dénombrement des proches aidants dans le canton de Genève. On dispose en revanche de diverses sources de données permettant d'indiquer des tendances au niveau suisse. Ces chiffres doivent être considérés avec prudence, car ils ne se fondent pas sur des catégories uniformes. Ainsi, certaines données ne concernent que l'aide fournie aux personnes âgées, tandis que d'autres prennent en compte davantage de cas de figure. Il existe également des ambiguïtés quant à la nature de l'aide apportée avec de fréquentes confusions entre prestations d'aide et prestations de soins (cf. encadré 1 pour une clarification de la terminologie).

Sur le plan financier, l'aide fournie par les proches aidants se caractérise par sa gratuité. On parle d'ailleurs souvent d'aidants informels, voire naturels, par opposition aux services professionnels. Dans le domaine des soins aux personnes âgées, il y aurait actuellement entre 5 et 8 fois plus de prestations non rémunérées fournies par des proches, des connaissances ou des voisins que de soins fournis par des prestataires publics ou privés d'aide et de soins à domicile (Madörin et al., 2012). On constate également que contrairement à certaines craintes, le développement des soins à domicile ne remplace pas les prestations apportées par des proches. On observe plutôt de nombreuses combinaisons d'aide formelle et informelle (Perrig-Chiello et al., 2011).

Diverses estimations permettent d'évaluer l'importance des soins informels. Les données de l'enquête suisse sur la population active (ESPA) de 2007 indiquent que, d'une part, 1,4 % de la population suisse fait ménage commun avec une personne âgée handicapée ou dépendante et que, d'autre part, 2,2 % de la population déclare prendre soin, au moment de l'enquête, de parents ou de connaissances adultes en dehors du ménage. À partir de ces données, Höpflinger et al. (2011) ont évalué le coût potentiel des soins informels comme indiqué ci-dessous :

*« Sur la base des coûts qui échoiraient aux collectivités publiques si les soins non rémunérés devaient être fournis par des professionnels, la valeur des soins donnés par les personnes qui vivent **dans le même ménage** peut être chiffrée à 2,1 milliards de francs en 2007, auxquels s'ajoute un milliard de francs pour les soins non rémunérés donnés à des parents et à des connaissances **en dehors du ménage** » (Höpflinger et al., 2011 : 77).*

Les études SwissAgeCare-2010 (Suisse alémanique) et AgeCare-SuisseLatine (Suisse romande et Tessin) mandatées par l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile dressent le **profil des aidants à domicile** sur la base de questionnaires aux proches et au personnel de l'aide et des soins à domicile. En Suisse romande (329 questionnaires : 182 collaborateurs de l'aide et des soins à domicile et 147 proches), les aidants sont à 74% des aidantes et vivent la plupart du temps dans le même ménage que la personne aidée. Lorsque les aidants sont des partenaires (majorité des aidants en Suisse romande), ils sont âgés en moyenne de 77 ans. La moyenne d'âge des enfants aidant leurs parents est de 57 ans. Les données de la Suisse romande montrent également que les proches investissent beaucoup de temps dans les soins à un partenaire (88 heures par semaine) ou à un parent (37 heures hebdomadaires). Pour la majorité de ces personnes le nombre d'heures est supérieur à celui souhaité. Un grand nombre d'entre elles déclarent ne pas disposer de possibilité de décharge. Les conséquences négatives évoquées par les



proches sont principalement le surmenage, de fréquentes visites chez le médecin, ainsi qu'une consommation élevée de médicaments (Perrig-Chiello et al., 2011).

Sur le plan de la répartition des tâches, on constate que les premières personnes à se mobiliser sont en général l'épouse ou la partenaire puis les filles. En outre, les femmes sont davantage impliquées dans les activités de soins que les hommes qui s'investissent plutôt dans l'aide. Cette différence est plus marquée entre les filles et les fils qu'entre les partenaires. En outre, les membres de la famille s'impliquent davantage dans les soins que les contacts extra-familiaux qui jouent avant tout un rôle de support personnel et émotionnel (Egger, 2007).

Encadré 1 : définitions de l'aide et des soins

« Par **prestations d'aide**, il faut entendre des prestations de soutien spécifiques, au contenu souvent limité. La plupart du temps, il s'agit d'une aide dans les activités de la vie quotidienne et les tâches ménagères. Les prestations d'aide sont fréquemment subdivisées en deux catégories. Elles comprennent, d'une part, l'aide pratique dans le ménage (p.ex. petites réparations, travaux de jardinage, courses, nettoyage du logement) et, d'autre part, l'aide dans les contacts avec les autorités et les services administratifs, par exemple pour compléter des formulaires ou régler des affaires juridiques ou financières.

Les **prestations de soins** désignent quant à elles des activités souvent exigeantes, de type médicosocial et en relation avec le corps. Les soins doivent être donnés sur place et à un rythme souvent régulier (alors que les prestations d'aide peuvent être sporadiques). Le terme de soins informels se réfère plus à un soutien dans l'accomplissement des activités élémentaires de la vie quotidienne qu'à des soins au sens médical du terme, même s'il n'est pas rare que des proches de personnes âgées effectuent des prestations médicales simples (p.ex. aide à la prise de médicaments, changement des pansements, soins des pieds, etc.). » (Höpflinger et al., 2011 :65)

3.2 Les personnes aidées et leurs besoins

Comme l'indique la note 1, le vieillissement n'est pas forcément synonyme de dépendance (Lalive d'Epinaï et Spini, 2008 ; Höpflinger et al., 2011). On peut toutefois estimer qu'en Suisse, 125 000 personnes de plus de 65 ans nécessitent des soins (au regard des critères AVQ, cf. encadré 2) et qu'environ la moitié de ces personnes sont prises en charge à domicile par des proches (Höpflinger et al. 2011).

Encadré 2 : Critères d'évaluation des besoins

« Les définitions de l'autonomie et de la dépendance posent problème. Pour évaluer un degré de dépendance chez une personne âgée atteinte dans sa santé ou son autonomie, on se réfère à des critères permettant de mesurer la capacité à effectuer des gestes quotidiens élémentaires sans aide extérieure. On la mesure souvent en fonction de critères basés sur les activités de la vie quotidienne (AVQ) : capacité ou incapacité de s'habiller et de se déshabiller, de se mettre au lit et de se lever, de faire sa toilette et de se déplacer au moins dans son appartement. (...) Il est rare que l'on utilise une définition plus large de l'autonomie au quotidien (incluant des aptitudes pratiques et sociales plus complexes comme les compétences sociales). (...)

Chez les personnes âgées, et en particulier les personnes très âgées, les besoins en soins ne résultent généralement pas d'une seule cause mais de multimorbidité, c'est-à-dire le fait de souffrir de la combinaison de plusieurs facteurs liés à la vieillesse et à la maladie. Néanmoins, la maladie ne signifie pas nécessairement une perte d'autonomie. (...)

Le maintien de l'autonomie dépend également de facteurs individuels, comme l'hygiène de vie, le niveau socioprofessionnel, le vieillissement biologique, la capacité d'adaptation et la configuration familiale, mais aussi de facteurs socio-économiques (système de santé, prestations sociales, services d'aide disponibles, infrastructures en termes de logement ou de transports) ». (Hugentobler, 2004 : 13)



Les besoins des personnes dépendantes peuvent être de nature très diverse. On trouve, parmi les principales pathologies, les atteintes à la santé fonctionnelle résultant de chutes et de fractures, les états dépressifs et les accès de démence (Egger, 2007). Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer constituent une population souvent étudiée⁷ pour laquelle diverses estimations, basées sur des taux de prévalence européens, sont disponibles. On estime ainsi le nombre de patients Alzheimer à Genève à près de 6000 personnes, dont 60% vivent à domicile (Association Alzheimer, Genève). Au niveau Suisse, 110 000 personnes vivent actuellement avec Alzheimer ou une autre forme de démence. Le vieillissement de la population va induire un fort accroissement du nombre des malades : en 2030, il y aura deux fois plus de personnes atteintes ; en 2050, la Suisse comptera environ 300 000 personnes malades (Association Alzheimer Suisse, 2012).

Une étude menée à Zürich constate chez les aidants informels une bonne connaissance des principales prestations adressées aux personnes dépendantes et à leurs proches (services d'aide et de soins à domicile, foyers de jour, possibilités de vacances et groupes d'entraide) Il apparaît cependant qu'ils n'y font pas toujours recours, même en cas de besoin (Zentrum für Gerontologie, 2010). Une autre étude menée auprès de 1000 personnes dans trois cantons romands (Dufay et al. 2003) indique une importante demande de mesures financières et fiscales (61,7% des répondants), de services spécialisés à domicile (57,8%) et de mesures de répit (54,5%).

Divers événements publics consacrés aux proches aidants ont été organisés en Suisse romande entre 2003 et 2011. À Genève, l'organisation au printemps 2007 d'une demi-journée de réflexion sur le thème « proches aidant-e-s de personnes âgées : quelle reconnaissance » a donné à des proches aidants l'occasion de témoigner de leur expérience et a abordé les questions des limites de l'aide par les proches et du partenariat entre les professionnels et les proches aidants. Les actes de ce symposium ont fait l'objet d'une publication connue sous le nom de *livre blanc*.

Le canton de Vaud, qui a développé un programme cantonal de soutien aux proches aidants, dispose d'un outil d'évaluation de la charge des proches aidants. Ce dernier a été testé par l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASD) en partenariat avec Pro Infirmis Vaud, auprès de 130 aidants informels durant les quatre premiers mois de 2012. Le tableau ci-dessous permet d'établir une certaine hiérarchisation des besoins.

besoins d'importance élevée plus de 60% des aidants	besoins d'importance moyenne entre 40 et 60% des aidants	besoins d'importance modérée moins de 40% des aidants
→ reconnaissance financière → répit → décharge	→ soutien pour vivre et comprendre son expérience de proche aidant → information → reconnaissance officielle	→ soutien à l'organisation et à l'accompagnement → développement des compétences → soutien pour la communication avec les différents partenaires

Ces résultats mettent en avant l'importance des **aspects financiers**. Lorsque les personnes aidantes ont une activité professionnelle, elles ont fréquemment des difficultés à concilier cette dernière avec leurs activités d'aide et de soins. Elles tendent alors à réduire leur taux d'activité professionnelle sans pouvoir, la plupart du temps, bénéficier de compensations financières. Il n'existe pas de prestations financières accessibles à tous au niveau fédéral. Seuls quelques cantons ont développé des systèmes d'allocations pour compenser les pertes de gain.

⁷ Le maintien à domicile des personnes atteintes de ce type de maladie s'avère plus complexe, car il n'est possible qu'au prix d'un encadrement intense de la part des proches combiné à des soins professionnels (Höpflinger et al. 2011).



Encadré 3 : Des prestations financières limitées

« En Suisse, il n'existe pas de protection obligatoire des besoins de soins et d'accompagnement basée sur le principe de l'assurance. La caisse-maladie couvre une partie limitée des soins au sens étroit du terme ; cette couverture est complétée par l'allocation pour impotent et par les prestations des cantons. Ce n'est qu'en cas d'insuffisance des ressources que l'ensemble des coûts, y compris l'accompagnement, est couvert par des prestations complémentaires (...); sinon, les frais qui dépassent la participation aux frais et la franchise de la caisse-maladie sont à la charge de la personne dépendante. » (Stutz, Knupfer, 2012 : 40)

3.3 Études à venir

Les effets de la LSDom doivent être évalués par une instance extérieure et indépendante, 5 ans après son entrée en vigueur (art. 25 LSDom), donc en 2015. Dans l'intervalle, les travaux de la commission consultative sur les proches aidants sont appelés à définir plus clairement la politique cantonale, sur la base d'une estimation des besoins des proches aidants du canton. Pour la CEPP, l'accent mis actuellement sur la thématique des proches aidants justifie une évaluation anticipée d'une partie des effets de la LSDom).

4. Questions d'évaluation

Sur la base des éléments présentés dans cette esquisse, la CEPP propose de centrer son évaluation sur les quatre axes suivants : évaluation de la demande, évaluation de l'adéquation des prestations existantes à la demande, évaluation des coûts et évaluation des critères d'accès aux différentes prestations/structures du réseau de soins. Les questions d'évaluation rattachées à ces quatre axes sont présentées ci-dessous. La CEPP présente ensuite quelques options qu'elle a exclues du champ de son évaluation.

4.1 Évaluation de la demande

La demande de soutien de la part des proches aidants s'avère difficile à définir clairement en raison à la fois du manque de visibilité de cette population et de la diversité des situations. Il est nécessaire de mieux connaître les besoins des proches aidants de manière quantitative (volume de la demande) et qualitative (nature des besoins).

- Combien de personnes, à Genève, correspondent à la définition des proches aidants retenue par la commission consultative (cf. p. 5) ?
- Quels sont les statuts (partenaires, enfants, autres proches) et les sources de revenu (salaires, prestations sociales) de ces personnes ? Comment le fait d'être des proches aidants modifie-t-il ces éléments ?
- Quel est leur degré d'implication (intensité et nature de l'aide) ?
- Dans quelle mesure et par quels moyens ces personnes peuvent-elles être aidées ?

4.2 Adéquation des prestations existantes aux besoins des proches aidants

Le réseau de soins actuel comprend déjà des prestations très diverses répondant souvent simultanément aux besoins des proches et des personnes qu'ils aident (décharge, répit), ainsi que quelques prestations destinées spécifiquement aux proches (groupes de parole, formations). Il est nécessaire de mieux connaître les modalités d'usage du dispositif actuel afin de pouvoir proposer les prestations les plus adaptées aux besoins existants.

- Par quels moyens les personnes concernées sont-elles informées de l'offre existante et quel est leur degré de connaissance de cette dernière ?
- L'offre est-elle adaptée aux besoins des proches aidants, tant sur le plan quantitatif que qualitatif ?



4.3 Évaluation des coûts

Le soutien des proches aidants est promu politiquement du fait que le maintien à domicile est considéré comme plus économique que l'institutionnalisation. Les prestations fournies gratuitement par les proches ont néanmoins des coûts indirects qu'il conviendrait de chiffrer plus précisément afin d'estimer dans quelles conditions le maintien à domicile apporte réellement une plus-value.

- Quels sont les coûts indirects du maintien à domicile (perte de gain des proches aidants, recours à des prestataires privés, loyers, prestations non prises en charge par les assurances, etc.) ?
- Quel est, en prenant en compte les coûts indirects, le différentiel de coûts entre la prise en charge institutionnelle et la prise en charge à domicile ? Quelles sont les limites économiques du maintien à domicile ?

4.4 Évaluation des critères d'accès aux différentes prestations/structures du réseau de soins

Actuellement, les critères d'accès aux différents structures et les critères de facturation / remboursement des différentes prestations offertes sont très variés. Cette variété peut permettre de répondre de manière ciblée à certains besoins, mais risque également de créer des inégalités d'accès aux soins. Parallèlement à cet objectif de mise à plat des critères institutionnels, il importe de mieux connaître les critères de choix des personnes concernées.

- Les critères d'évaluation du besoin d'aide (des aidants et des personnes aidées) sont-ils pertinents ? Dans quelle mesure l'importance donnée à la dimension médicale permet-elle de soulager les proches ?
- Les critères retenus permettent-ils un accès équitable aux prestations existantes ?
- Quels sont les éléments pris en compte par les personnes aidées et leurs proches pour choisir des prestations ? Le libre choix constitue-t-il un bon déterminant du mode de soins ?

4.5 Pistes écartées

La CEPP a également examiné, sans les retenir, les options suivantes :

- Aspects juridiques : des thématiques telles que l'obligation d'entretien des proches, le droit des malades et de leur famille, les curatelles (réforme en 2013), ou encore l'accès aux soins soulèvent un grand nombre de questions d'ordre juridique, qui pourraient faire l'objet d'une évaluation en tant que telle.
- Analyse de réseau : l'étude de l'architecture et du fonctionnement effectif du réseau de soins, notamment les liens entre ses acteurs, pourrait également faire l'objet d'une étude. La CEPP a choisi, conformément à sa mission citoyenne, de partir des besoins des bénéficiaires actuels et potentiels de ce réseau, dont le fonctionnement apparaîtra, avant tout, à travers les trajectoires des bénéficiaires de ses prestations.

5. Démarches accomplies pour la rédaction de cette esquisse

La CEPP a formé en octobre 2012 un groupe de travail composé de MM. Adler, Jacquet, Maradan, Tissot et Wanner. Le groupe s'est réuni à trois reprises (ce qui a représenté 26 jetons de présence). Il a été accompagné par M. Moachon, évaluateur (245 heures de travail). Les travaux ont compris une revue de la littérature et des rapports parlementaires pertinents, la participation au colloque annuel du réseau de soins genevois le 9.11.2012, ainsi que des entretiens avec les informateurs privilégiés suivants :



- Mme Valérie Hugentobler, professeure HES, éesp, Lausanne, co-auteure avec le prof. Höpflinger de l'Université de Zurich de plusieurs études sur les soins aux personnes âgées et leur planification ;
- M. Hans-Peter Graf, secrétaire général de la plate-forme des associations d'aînés de Genève ;
- M. Thierry Blanc, directeur de la planification et du réseau de soins à la direction générale de la santé du DARES, président de la commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile.

6. Bibliographie

[Livre blanc] (2007), *Proches aidant-e-s de personnes âgées : quelle reconnaissance ?* Synthèse du symposium, du 23 avril 2007, Genève : Direction générale de la santé.

Association Alzheimer Suisse (2012), *Vivre avec la maladie d'Alzheimer – Chiffres-clés*, Yverdon-les-Bains : Association Alzheimer Suisse.

CEPP (2009), *Évaluation de la planification sanitaire. Constats tirés de l'étude de faisabilité*, Genève : Commission d'évaluation des politiques publiques.

Commission consultative pour le soutien direct des proches aidants actifs à domicile (2012), *Rapport intermédiaire à l'attention de la Commission de la santé du Grand Conseil*, Genève : Direction générale de la santé.

Conseil fédéral (2007), *Stratégie en matière de politique de la vieillesse*, rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat 03.3541 Leutenegger Oberholzer du 3 octobre 2003, 29 août 2007. www.bsv.admin.ch/themen/gesellschaft/01610/index.html?lang=fr

Dufay A-F, Bovey G, Beetschen P (2003), *Maintien à domicile des personnes âgées : Quel soutien pour les proches ?*, Cahiers du CLPA, No. 1/2003, Lausanne : Fondation Leenaards.

Egger T (2007), *Aide et soins à domicile: analyse du milieu, du marché et de la concurrence. Vue d'ensemble de la littérature*. Berne : Büro Bass.

Faes J et 11 autres signataires (2012), *Rapport en vue de la mise en place d'un plan cantonal Alzheimer*, Genève : DARES.

Höpflinger F, Bayer-Oglesby L, Zumbrunn A (2011), *La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée. Scénarios actualisés pour la Suisse*, Berne : Huber

Horber-Papazian K, Brunner L, Thomas R, Schaller R (2004), *Évaluation des effets de la loi sur les CASS*. Sur mandat du Département de l'action sociale et de la santé du Canton de Genève, Chavannes-près-Renens : IDHEAP.

Lalive d'Epinay C, Spini D (2008), *Les années fragiles. La vie au-delà des quatre-vingts ans*, Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Lucas B, Giraud O (2011), *Les politiques d'aides aux malades d'Alzheimer en Suisse*. Définition des besoins et gestion des conflits à chaque étape du parcours de vie, Genève : Université de Genève.

Madörin M, Baghdadi N, Schnegg B (2012), « Advanced economy, modern welfare state and traditional care regimes: The case of Switzerland », in Razavi S. & Staab S. (éd.), *The Political and Social Economy of Care*, New York: Routledge, 43-60.

OCDE (2011), « Aidants informels », *Panorama de la santé 2011 : Les indicateurs de l'OCDE*, Paris : Éditions OCDE. http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2011-70-fr

ORES Conseil (2004), *Perspectives d'ensemble des trois études relatives aux structures intermédiaires subventionnées*, Rapport remis au Conseil d'Etat de la République et du Canton de Genève le 31 mai 200, Lutry : ORES Conseil

ORES Conseil (1998), *Évaluation des effets de la loi sur l'aide à domicile*, première évaluation sur mandat du Conseil d'Etat, Lutry : ORES Conseil.

ORES Conseil (2000), *Évaluation des effets de la loi sur l'aide à domicile*, deuxième évaluation sur mandat du Conseil d'Etat, Lutry : ORES Conseil.

OFS (2012), *Statistique des institutions médico-sociales 2010 – Tableaux standard. Résultats définitifs*, Neuchâtel : Office fédéral de la statistique.



Perrig-Chiello P, Hutchington S, Höpflinger F (2011), *Qui soigne et s'occupe des personnes âgées qui restent chez elles? La situation des proches et leurs prétentions à l'Aide et aux soins à domicile*, Berne : Association suisse des services d'aides et de soins à domicile.

Stutz H, Knupfer C (2012), *La protection sociale du travail de care non rémunéré Les besoins d'adaptation de l'Etat social liés à l'évolution du partage du travail entre femmes et hommes*, Berne : Bureau fédéral pour l'égalité entre femmes et hommes.

Zentrum für Gerontologie (Hrsg.) (2010), *Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten. Empfehlungen für betroffene Familien, Betreuende, Beratende, Behandelnde, Versicherer, Behörden, Medien und Gesellschaft*, Zürich : Universität Zürich.