



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

---

# **Soutien aux proches aidants**

**Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse**

**Rapport du Conseil fédéral**

---

**Berne, le 5 décembre 2014**

# Sommaire

Condensé	4	
1	Contexte	8
1.1	Mandats politiques.....	8
1.2	Concepts et délimitation du sujet .....	9
1.3	Méthodologie et base de données .....	11
2	Difficultés posées par l'élaboration de meilleures conditions-cadre en faveur des proches aidants	13
2.1	Contexte sociétal .....	13
2.2	Changement dans le domaine de la santé et du social .....	15
2.3	Prestations de soins et d'accompagnement dans le cadre des ménages .....	17
2.4	Contexte économique.....	18
2.5	Concilier l'activité professionnelle avec les soins et l'accompagnement de proches .....	19
2.6	Conclusion.....	20
3	Analyses, mesures nécessaires et pistes à explorer pour améliorer les conditions-cadre des proches aidants	21
3.1	Réglementations régissant les absences et le versement du salaire .....	21
3.1.1	Absences de courte durée.....	21
3.1.2	Congé pour tâches d'assistance .....	22
3.2	Prestations de l'assurance obligatoire des soins et de l'assurance-accidents .....	23
3.2.1	Assurance obligatoire des soins.....	23
3.2.2	Assurance-accidents obligatoire.....	23
3.3	Prestations complémentaires de l'assurance-invalidité et de l'assurance-vieillesse et survivants pour les besoins de soins.....	24
3.3.1	Allocation pour impotent .....	24
3.3.2	Contribution d'assistance et prestation d'aide et de soins pédiatriques à domicile .....	25
3.3.3	Prestations complémentaires .....	26
3.3.4	Bonifications pour tâches d'assistance .....	27
3.4	Autres possibilités.....	27
4	Analyse, mesures nécessaires et pistes à exploiter en matière d'allocations pour charge d'assistance et de décharge en faveur de proches aidants	29
4.1	Analyse de la situation en matière d'allocations pour charge d'assistance dans les cantons et les communes .....	29
4.2	Analyse des offres de décharge.....	31
4.2.1	Détail des offres de décharge.....	32
4.2.2	Mesures nécessaires et pistes à exploiter .....	34
5	Plan d'action de la Confédération	36
6	Annexes.....	40
6.1	Textes des interventions parlementaires (ordre chronologique) .....	40
6.2	Aperçu de pays possédant une réglementation visant à concilier l'activité professionnelle et la prise en charge de proches .....	42
6.3	Estimation des allocations d'assistance pour l'ensemble de la Suisse.....	43

## Abréviations

AI	Assurance-invalidité
AOS	Assurance obligatoire des soins
BFEG	Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes
CDAS	Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CRS	Croix-Rouge suisse
Cst.	Constitution fédérale
CSSS	Commission de la sécurité sociale et de la santé publique
DFI	Département fédéral de l'intérieur
DFJP	Département fédéral de justice et police
ESS	Enquête suisse sur la santé de l'Office fédéral de la statistique OFS
ESPA	Enquête suisse sur la population active de l'Office fédéral de la statistique OFS
FMH	Fédération des médecins suisses
GELIKO	Conférence nationale des ligues de la santé
LAA	Loi fédérale sur l'assurance-accidents
LAI	Loi fédérale sur l'assurance-invalidité
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
LAVS	Loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants
Obsan	Observatoire suisse de la santé
OCDE	Organisation de coopération et de développement économique
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OFJ	Office fédéral de la justice
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OLAA	Ordonnance sur l'assurance-accidents
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONG	Organisation non gouvernementale (organisation privée, organisation de droit public)
OPAS	Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins
SECO	Secrétariat d'Etat à l'économie
SEFRI	Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation
ESS	Enquête suisse sur la santé de l'Office fédéral de la statistique OFS
UE	Union européenne

# Condensé

## Contexte

Les besoins croissants d'assistance et de soins auxquels la santé publique ne peut faire face à elle seule, les nouvelles formes de vie de famille et la hausse continue du taux d'activité professionnelle des femmes ont placé les soins aux proches sous les feux de l'actualité politique.

### *Mandats du Parlement et du Conseil fédéral*

De 2009 à 2013, le Parlement et le Conseil fédéral ont donné suite à plusieurs interventions parlementaires visant à améliorer la situation des proches aidants. Il y a eu notamment le postulat Seydoux-Christe (09.4199) : « Congé rémunéré d'une durée suffisante pour les parents d'enfants gravement atteints dans leur santé », le postulat de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (13.3366) : « Prévoir des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les personnes qui prennent soin d'un proche » ainsi que la mesure 65 de l'arrêté fédéral sur le programme de la législature du 15 juin 2012 : « Encourager la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches » (art. 18).

Dans son rapport « Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide » de juin 2011, le Conseil fédéral a également chargé le Département fédéral de l'intérieur (DFI) de proposer des mesures pour favoriser une meilleure compatibilité entre l'exercice d'une activité professionnelle et les soins aux proches. Les mesures du domaine d'action n°1 « Garantir la qualité de la vie » de la stratégie Santé2020 approuvée par le Conseil fédéral le 23 janvier 2013 tendent elles aussi dans la même direction : les structures, les processus et les offres des systèmes ambulatoire et hospitalier doivent être adaptés de manière à répondre à l'évolution sociétale, médicale et technique.

Tous ces mandats ont pour objectif de promouvoir :

- 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.

Sur invitation du DFI, un groupe de travail interdépartemental a étudié la situation des proches aidants, recensé les besoins existants et élaboré des pistes à exploiter.

### *Proches aidants*

Les personnes qui s'occupent de proches malades ou en situation de dépendance fournissent pour l'essentiel un soutien psychologique et social, effectuent des tâches ménagères, assurent des transports et règlent des questions d'organisation et administratives. Cette prise en charge vient compléter l'offre des services d'aide et de soins à domicile, des hôpitaux et des EMS.

Les proches aidants, tout comme les personnes dont ils ont la charge, traversent des périodes difficiles et éprouvent des émotions comme la peur, le doute, mais aussi l'espoir. Les inconnues sont nombreuses et l'évolution d'une maladie souvent incertaine. On observe que les proches aidants sont souvent désemparés, qu'ils dépassent leurs limites, qu'ils finissent par s'épuiser à la tâche et à être eux-mêmes malades. Lorsqu'ils exercent en parallèle une activité professionnelle, les difficultés à concilier leurs deux fonctions peuvent poser des problèmes supplémentaires, voire mettre en danger leur carrière et leurs moyens de subsistance.

## Défis sociétaux et économiques

### *Augmentation des besoins en assistance et en soins*

L'amélioration des conditions de vie et les progrès médico-thérapeutiques de ces dernières décennies ont eu pour effet de prolonger l'espérance de vie. De nombreuses maladies qui, jadis, entraînaient pratiquement toujours la mort des patients peuvent aujourd'hui être vaincues. Il n'en demeure pas moins que les phases aiguës d'une maladie nécessitent généralement des soins importants et que des atteintes définitives à la santé ne peuvent pas toujours être évitées. Nous pensons en particulier ici aux enfants malades et handicapés. On estime qu'environ un millier de parents ou de familles se

trouvent tous les ans dans cette situation. Par ailleurs, quelque 8600 familles s'occupent à domicile d'un enfant atteint d'une infirmité grave, la plupart du temps congénitale, dont le handicap nécessite une présence permanente.

D'après une étude réalisée en 2012, environ 40 % de la population âgée de 50 à 64 ans souffrent d'une ou de plusieurs maladies chroniques. Ce pourcentage augmente avec l'âge pour dépasser les 70 % chez les personnes âgées de plus de 80 ans. Une extrapolation sur la base des données de l'Enquête suisse sur la santé (ESS) de 2012 révèle que 680 000 à 750 000 personnes de 15 à 64 ans, femmes et hommes confondus, ont eu besoin de l'aide de proches au cours des douze mois qui ont précédé l'enquête. Dans le groupe d'âge des plus de 65 ans, entre 220 000 et 260 000 personnes bénéficiant ou non de prestations d'aide et de soins à domicile ont été amenées à solliciter l'aide de proches. Au vu de l'évolution démographique, la proportion de personnes âgées en situation de dépendance pourrait passer à 46 % d'ici 2030.

La dernière phase de la vie suppose invariablement une grande disponibilité de la part des proches aidants, et cela indépendamment de l'âge de la personne concernée. On estime que 50 à 60 % des quelque 60 000 décès enregistrés par an en Suisse font suite à une maladie évolutive grave (p. ex. cancer) ; les décès surviennent en moyenne après deux à trois ans de maladie. 30 à 40 % des patients décèdent pour leur part après huit à dix ans de maladie chronique (p. ex. Parkinson, démence).

#### *Développement des soins professionnels*

Les soins professionnels et institutionnels peuvent difficilement couvrir la demande croissante en assistance et en soins. La Suisse ne dispose ni des professionnels ni des moyens financiers nécessaires à cet effet. 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. Quant à la population âgée de moins de 65 ans, elle n'augmentera que dans une moindre mesure au cours des prochaines décennies, ce qui réduira d'autant la base de recrutement.

#### *Situation des proches aidants*

Alors que le système de santé ne peut être financé durablement qu'avec la participation des proches aidants, l'évolution des structures familiales rend cette forme d'aide toujours plus difficile à assumer (familles de taille réduite, augmentation de l'activité professionnelle des femmes, deuxième salaire indispensable).

Lorsque les conditions de travail sont aménagées en conséquence (p. ex., horaires flexibles, possibilité de s'absenter ponctuellement), que la proximité géographique le permet et que l'effort demandé n'est pas permanent, les proches parviennent dans la majorité des cas à concilier leur activité professionnelle et la prise en charge d'une personne. Si l'investissement devient trop important (> 30 heures/semaine) ou prend un caractère durable, ils doivent souvent se résoudre à choisir entre leur travail et leur rôle de soignant et d'accompagnant (en conservant éventuellement une occupation à temps partiel). Des solutions satisfaisantes s'avèrent nécessaires car plus de la moitié des habitants du pays sont confrontés au problème de la prise en charge de parents ou beaux-parents au milieu de leur existence.

Un soutien par des proches de différentes générations est source d'un bien-être précieux pour des personnes malades et en situation de dépendance. Il faut donc considérer la problématique des proches aidants sous les différents aspects de bénéfice et de coût qu'elle présente. Selon l'enquête suisse sur la population active (ESPA) de 2012, 6 % des personnes interrogées âgées de 15 à 64 ans viennent régulièrement en aide à des proches (personnes malades, handicapées, membres âgés de la famille, connaissances âgées de plus de quinze ans). Rapporté à l'ensemble de la population en âge de travailler, on obtient environ 330 000 personnes. Par ailleurs, 15 % d'entre elles déclarent que les tâches d'assistance et d'accompagnement les limitent, voire les bloquent dans leur activité professionnelle. Autrement dit, 42 000 personnes (17,5 %) organiseraient volontiers leur vie professionnelle autrement si les solutions de prise en charge étaient plus développées.

### Aspects économiques

Considérant d'une part la pénurie généralisée de main d'œuvre qualifiée, d'autre part les objectifs de la politique de croissance du Conseil fédéral pour les années 2012-2015, il convient de maintenir le taux d'activité professionnelle au plus haut niveau étant donné qu'il constitue un facteur déterminant du développement économique de la Suisse. On s'accorde à penser que les femmes au bénéfice d'une bonne formation professionnelle offrent un potentiel supplémentaire mobilisable. Les investissements dans la formation professionnelle des femmes doivent pouvoir être exploités au profit du marché du travail, comme dans le cas des hommes. Toutefois, les mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge de personnes malades ou en situation de dépendance ne sauraient prêter les chances sur le marché du travail des personnes actives occupées. Les femmes et les travailleurs plus âgés seraient majoritairement concernés.

### Plan d'action de la Confédération

L'analyse montre qu'il existe déjà à ce jour de nombreuses mesures pour soutenir les proches aidants. Pour les soutenir et les décharger efficacement, des efforts supplémentaires sont cependant nécessaires dans les domaines de l'encadrement et de la conciliation avec l'activité professionnelle.

Le 05 décembre 2014, le Conseil fédéral a adopté le Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants ci-après. Ce programme qui s'articule autour de quatre domaines d'action consiste à aménager des prestations répondant aux besoins des proches aidants afin de leur permettre de s'occuper durablement d'une personne dépendante en évitant autant que possible une charge difficilement supportable pour les familles. Les personnes qui veulent réduire temporairement leur taux d'activité professionnelle ou prendre un congé pour s'occuper de proches doivent pouvoir le faire sans mettre en danger leur situation financière ou leur carrière. La mise en œuvre des mesures du plan d'action s'effectue dans le cadre de la répartition des compétences entre la Confédération et les cantons.

#### Domaine d'action n°1: information et données

Pour pouvoir s'organiser, les proches ont besoin d'informations générales et facilement accessibles sur les aides financières qu'ils peuvent solliciter et les offres de décharge dont ils peuvent bénéficier dans leur commune et leur région. Ils ont aussi besoin de renseignements pratiques pour être en mesure de gérer les situations de la vie quotidienne. Ceux qui exercent une activité professionnelle doivent également connaître les dispositions réglementaires existantes et les solutions leur permettant de concilier leur travail et la prise en charge d'un proche.

Un certain nombre d'entreprises expérimentent d'ores et déjà des solutions visant à améliorer les conditions de travail des proches aidants, à garantir leur maintien dans la vie active et à promouvoir leur situation professionnelle. Ces expériences doivent faire l'objet d'une communication ciblée.

En outre, il y a lieu d'améliorer et de développer les bases de données existantes afin de remédier aux insuffisances relevées à plusieurs reprises dans le rapport.

Mesures	Compétence
1A: Elaborer des informations générales	Confédération, cantons, communes et organisations privées
1B: Elaborer des informations pratiques	
1C: Sensibiliser les entreprises	Confédération, cantons, communes et entreprises
1D: Améliorer les bases de données	Confédération
1E: Renforcer les données scientifiques	

#### Domaine d'action n° 2 : qualité des offres de décharge et accès aux prestations

Les cantons et les communes proposent de nombreuses offres de décharge. Ces prestations doivent davantage tenir compte des besoins des personnes malades et en situation de dépendance et de ceux qui s'en occupent (p. ex., disponibilité). Il convient également de mettre en place des offres financièrement supportables pour tous en cas d'absences plus ou moins prolongées des proches aidants. Ces mesures ne modifient pas la répartition des compétences entre la Confédération et les cantons, la

compétence en la matière étant essentiellement du ressort des cantons. La tâche de la Confédération consiste à aider techniquement les cantons, les communes et les fournisseurs de prestations à développer davantage leurs offres de décharge à l'intention des proches aidants.

Mesures	Compétence
2A: Définir des standards de qualité applicables aux soins à domicile et aux offres de décharge	Confédération, cantons, communes et organisations privées
2B: Soutenir financièrement des offres de décharge de durée limitée	Confédération, cantons et communes

Domaine d'action n°3 : compatibilité entre activité professionnelle et prise en charge d'un proche malade et en situation de dépendance

Il n'existe pas de réglementation claire à l'échelle suisse sur la manière de rémunérer le temps d'absence des parents pour s'occuper d'un enfant malade. Une pratique qui varie au gré des décisions des tribunaux cantonaux crée une insécurité juridique quant à la durée du temps d'absence rémunéré. Il n'existe pas non plus de réglementation générale régissant le droit à des congés et au versement du salaire des personnes actives qui s'occupent pour une courte durée de proches malades.

Il convient également d'étudier la possibilité d'étendre la réglementation des bonifications pour tâches d'assistance de l'AVS à d'autres proches, comme les parents du conjoint et les partenaires non mariés.

Mesures	Compétence
3A: Etudier la question de la sécurité juridique pour des absences de courte durée	Confédération
3B: Etudier la question d'une extension des bonifications pour tâches d'assistance du système de l'AVS	

Domaine d'action n° 4 : congé pour tâches d'assistance ou autres formes de soutien

Le droit du travail actuellement en vigueur ne prévoit pas de dispositions allant au-delà de l'art. 36, al. 1, LTr ; les employeurs ne sont donc pas tenus de libérer leurs employés pour leur permettre de s'occuper plus ou moins durablement de membres de leur famille malades.

Les personnes qui exercent une activité professionnelle souhaitent souvent réduire leur taux d'activité ou prendre un congé lorsque des proches sont gravement malades ou en fin de vie. Dans de telles situations, ou selon l'évolution d'une maladie, elles peuvent même être forcées de rester absentes du travail quelques heures, quelques jours ou même quelques semaines pendant des périodes relativement longues. Or, la perte de salaire ou les lacunes de cotisations sociales qui en résultent peuvent, dans les cas extrêmes, mettre en danger leur minimum vital. 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, parallèlement aux mesures du domaine d'action n° 3, 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 (p. ex. les parents d'un enfant gravement malade).

Mesures	Compétence
4A: Etudier la possibilité d'introduire un congé pour tâches d'assistance, avec ou sans maintien du salaire, ou d'autres formes de soutien pour des absences de longue durée dues à la prise en charge d'un proche malade	Confédération
4B: Etudier la possibilité de garantir une protection contre le licenciement pendant la durée du congé pour tâches d'assistance	

# 1 Contexte

## 1.1 Mandats politiques

L'augmentation des besoins d'assistance auxquels la santé publique ne peut faire face à elle seule, les nouvelles formes de vie de famille et la hausse continue du taux d'activité professionnelle des femmes ont eu pour effet de porter des tâches familiales jadis considérées comme naturelles sur le devant de la scène de la politique familiale.<sup>1</sup> Cette évolution a amené le Parlement et le Conseil fédéral à prendre différentes mesures pour améliorer les conditions-cadre des personnes qui assistent et prodiguent des soins à des membres de leur famille (voir annexe 1).

### *Mandats parlementaires*

- Postulat Seydoux-Christe (09.4199): « Congé rémunéré d'une durée suffisante pour les parents d'enfants gravement atteints dans leur santé ».<sup>2</sup> En réponse à ce postulat, le Conseil fédéral est invité à établir un rapport sur la possibilité d'introduire dans notre système d'assurances sociales un congé rémunéré d'une durée suffisante. Le postulat a été accepté par le Conseil des Etats le 2 mars 2010.
- Arrêté fédéral sur le programme de la législature du 15 juin 2012 ; objectif 17 : la cohésion sociale est renforcée et les valeurs communes promues (art. 18) ; mesure n° 65 : encourager la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches.<sup>3</sup>
- Postulat (13.3366) de la CSSS-CE : « Prévoir des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les personnes qui prennent soin d'un proche ». Le Conseil national a approuvé ce postulat le 13 juin 2013. Le texte formule les demandes suivantes :<sup>4</sup>
  - Procéder à un inventaire pour déterminer les formes d'allocations d'assistance qui existent au niveau des cantons et des communes et le degré de couverture des offres en Suisse ;
  - Estimer le coût de nouvelles mesures et présenter les possibilités de financer les éventuelles lacunes dans le domaine des offres à durée limitée destinées à décharger les personnes qui prodiguent soins et assistance à des proches ;
  - Analyser les conditions-cadre du droit du travail et la sécurité juridique en ce qui concerne les congés impératifs dans l'optique de pouvoir concilier l'activité professionnelle et la prise en charge de proches malades.

Par ailleurs, les deux commissions de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS) ont donné suite à l'initiative parlementaire Joder (12.470): « Meilleur soutien pour les enfants gravement malades ou lourdement handicapés qui sont soignés à la maison ».<sup>5</sup> La CSSS-CN s'est prononcée sur le sujet le 15 août 2013 et la CSSS-CE le 10 janvier 2014. La décision de la CSSS-CN sur la suite de la procédure est encore en suspens (novembre 2014).

### *Mesures du Conseil fédéral*

- Le rapport du Conseil fédéral intitulé « Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide » relève que l'isolement social est une explication possible au taux de suicide relativement élevé chez les personnes âgées.<sup>6</sup> Les personnes qui apportent aide et soutien à des proches âgés jouent un rôle important puisqu'elles permettent de lutter contre cette forme d'isolement. C'est pour cette raison que le Conseil fédéral a demandé le 29 juin 2011 au DFI d'instituer un groupe de travail interdépartemental chargé d'analyser la situation des proches aidants qui exercent une activité professionnelle et de proposer des mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et l'aide à des proches malades ou en situation de dépendance.

<sup>1</sup> Commission fédérale de coordination pour les questions familiales. Soigner, garder et payer. Berne, 2006, p. 7–10.

<sup>2</sup> <[http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch\\_id=20094199](http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20094199)> Etat : 15 août 2015.

<sup>3</sup> <<http://www.admin.ch/opc/fr/federal-gazette/2012/6667.pdf>> Etat : 5 avril 2014.

<sup>4</sup> <[http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch\\_id=20133366](http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20133366)> Etat : 15 août 2014.

<sup>5</sup> <[http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch\\_id=20120470](http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20120470)> Etat : 15 août 2014.

<sup>6</sup> Conseil fédéral, rapport « Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide ». 2011, p. 42.

- Les mesures du domaine d'action n°1 « Garantir la qualité de vie » qui figurent parmi les priorités de la politique de santé du Conseil fédéral « Santé2020 » du 23 janvier 2013<sup>7</sup> ont pour but d'adapter les structures, les processus et les offres des systèmes ambulatoire et hospitalier de manière à répondre aux exigences démographiques et épidémiologiques, notamment pour ce qui est des maladies chroniques et psychiques, et de tenir compte de l'évolution médicale et technique. Un grand nombre de ces mesures ont un lien avec la prise en charge de proches et les soins dispensés (voir tableau 1).

**Tableau 1: Contribution des proches aidants à d'autres mesures de l'OFSP**

Stratégie / Mesure	Contribution
Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015 (arrêté du Conseil fédéral du 29 juin 2011)	Plus grande autonomie, meilleures conditions-cadre pour les proches
Concept national en matière de maladies rares (mise en œuvre du postulat Humbel 10.4055)	Meilleures conditions-cadre pour les proches
Avenir de la psychiatrie (mise en œuvre du postulat Stähelin 10.3255)	Plus grande participation des proches aux processus de traitement
Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 (mise en œuvre des motions Steiert 09.3509 et Wehrli 09.3510)	Augmentation du nombre de personnes pouvant rester plus longtemps chez elles
Stratégie en matière de soins de longue durée (mise en œuvre de la motion Fehr 12.3604)	Augmentation du nombre de personnes pouvant rester plus longtemps chez elles

## 1.2 Concepts et délimitation du sujet

### Concepts

Dans ce rapport, l'expression « personnes malades ou nécessitant une aide » s'applique aux groupes de personnes suivants :

- Enfants jusqu'à l'âge de 18 ans révolus gravement malades ou lourdement handicapés ou qui souffrent des suites d'un grave accident.<sup>8</sup>
- Adultes en âge de travailler soudainement atteints d'une maladie grave (p. ex. cancer) ou qui perdent progressivement leur autonomie à la suite d'une maladie (p. ex. sclérose en plaques).
- Adultes à un âge avancé qui, en raison d'une maladie (p. ex. démence) ou de troubles liés à l'âge, sont limités de telle manière dans leurs activités quotidiennes qu'ils ont besoin d'aide pour pouvoir rester à domicile.
- Enfants et adultes atteints de maladies rares : pour les groupes mentionnés sous a) et b), la rareté d'une maladie peut entraîner des problèmes supplémentaires qui affectent aussi bien la personne malade que ses proches. Problèmes rencontrés : notamment l'accès à des informations sur la maladie, la possibilité de solliciter des prestations médicales et l'accès à des médecins spécialisés. On estime que tous les ans (indépendamment de leur âge) 6000 à 8000 personnes développent une maladie rare.<sup>9</sup>
- Personnes mineures ou majeures impotentes au bénéfice de prestations de l'assurance invalidité. Selon l'art. 9 de la loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales (RS 830.1) est réputée impotente toute personne qui en raison d'une atteinte à sa santé a besoin de façon permanente de l'aide d'autrui ou d'une surveillance personnelle pour accomplir des actes élémentaires de la vie quotidienne.

Les personnes malades ou dépendantes peuvent être des membres de la famille (enfants, conjoints, parents ou beaux-parents, grands-parents, etc.) ou des personnes d'une parenté élective qui ont pris un engagement mutuel (p. ex. concubins).

<sup>7</sup> Politique de la santé : les priorités du Conseil fédéral, 23 janvier 2013, Berne : Département fédéral de l'intérieur DFI. A consulter sous : <[www.bag.admin.ch/themen/index.html?lang=fr](http://www.bag.admin.ch/themen/index.html?lang=fr)> Santé2020.

<sup>8</sup> Bolliger-Salzman Heinz, Mety Beatrice. Faktenblatt zur Definition und zu den Häufigkeiten von schweren Krankheiten bis zum 18. Lebensjahr. / Schindler Matthias, Kuehni Claudia. Betreuungsaufwand für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Krebs in der Schweiz. <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr>> Etat : 5 décembre 2014.

<sup>9</sup> Office fédéral de la santé publique. Concept national maladies rares. Berne, 2014. p. 19.

## *Proches aidants*

La prise en charge d'une personne au sein de la famille et les soins qu'elle nécessite peuvent être assurés pendant un certain temps par des proches en formation et des femmes et des hommes en âge de travailler ou à la retraite. Si cette charge perdure, elle peut constituer un véritable fardeau pour les proches et les confronter à des difficultés diverses. Ils finissent parfois par être dépassés psychologiquement ou physiquement ou par ne plus arriver à concilier les impératifs familiaux et professionnels. Une perte partielle ou totale de salaire peut entraîner de graves conséquences financières, en particulier dans le cas de bas revenus.

Les proches aidants peuvent effectuer différentes tâches pour le compte d'une personne souffrant d'une maladie aiguë ou en perte d'autonomie. Ces tâches peuvent porter sur une aide psychologique ou sociale ou concerner la gestion du ménage, des travaux administratifs ainsi que la coordination et l'organisation de la vie quotidienne. Il arrive qu'il soit difficile de faire la différence entre ce qui relève d'actes de la vie quotidienne et de soins de base à dispenser par un professionnel (p. ex. aide pour se laver, s'habiller, etc.).<sup>10</sup>

L'importance des soins et la durée de la prise en charge peuvent varier considérablement et sont difficilement planifiables puisqu'elles dépendent de l'état de santé de la personne et de l'évolution de sa maladie. Ce travail s'accompagne de nombreux imprévus. Les proches peuvent assumer les tâches eux-mêmes ou les déléguer à des tiers (services d'aide et de soins à domicile, etc.).

Lorsque la maladie s'installe durablement, les proches aidants peuvent, après avoir été dûment instruits, effectuer des actes qui, généralement, relèvent presque exclusivement de la compétence d'infirmiers diplômés ou d'organisations de soins et d'aide à domicile. Lorsqu'ils sont prescrits par un médecin, ces soins peuvent aussi être remboursés par l'assurance-maladie obligatoire à la condition d'être prodigués par des organisations agréées ou du personnel infirmier. Il s'agit alors la plupart du temps de situations de soins très particulières.

## *Délimitation du sujet*

Les mesures visant à promouvoir les soins professionnels ne font pas l'objet du présent rapport. Ces dernières années, la Confédération et les cantons ont pris l'initiative de mesures contribuant à augmenter à moyen et à long terme les offres de traitements et de soins. Les mesures en question sont mises en œuvre dans le cadre du masterplan « Formation aux professions de soins »<sup>11</sup> et du masterplan « Médecine de famille et médecine de base ».<sup>12</sup>

Le rapport ne porte pas non plus sur l'encadrement juridique des conditions de travail des « migrantes pendulaires » qui assurent la prise en charge de personnes âgées à domicile. Cet aspect est traité dans le cadre de la réponse au postulat Schmid-Federer (12.3266) : « Soins aux personnes âgées. Encadrer la migration pendulaire » du 16 mars 2012 (*situation novembre 2014*).

Il ne propose pas davantage de mesures concernant des enfants mineurs qui prennent en charge des parents malades (p. ex. parent atteint de sclérose en plaques, d'un cancer, etc.). Cette problématique dépasse le cadre des mandats politiques.

Enfin, le rapport ne présente pas de mesures relevant de l'assurance-invalidité (p. ex. mesures de réhabilitation, financement de moyens auxiliaires) puisqu'il est centré sur les proches aidants.

---

<sup>10</sup> Bischofberger Iren, Jähne Anke, Rudin Melania, Stutz Heidi. Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahme <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr>> Etat : 5 décembre 2014.

<sup>11</sup> Masterplan « Formation aux professions de soins » <<http://www.sbfi.admin.ch/berufsbildung/01539/01541/index.html?lang=fr>> Etat : 31 octobre 2014.

<sup>12</sup> Masterplan « Médecine de famille et médecine de base » <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/11772/13262/index.html?lang=fr>> Etat : 30 août 2014.

### 1.3 Méthodologie et base de données

#### *Groupe de travail interdépartemental « GTI soins aux proches »*

Le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a institué un groupe de travail interdépartemental (ci-après GTI soins aux proches) chargé d'élaborer des données de base et des propositions en vue de définir des mesures. Y sont représentés, pour le DFI, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) (pilote), l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), l'Office fédéral de la statistique (OFS), le Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes (BFEG) et, pour le Département fédéral de justice et police (DFJP), l'Office fédéral de la justice (OFJ). Le Secrétariat d'Etat à l'économie (SECO) et le Secrétariat général, tous deux rattachés au Département fédéral de l'économie, de la formation et de la recherche (DEF) collaborent avec le groupe de travail.

#### *Expériences des milieux de la pratique*

Pour obtenir une vue d'ensemble de la situation actuelle et collecter des pistes issues du monde de la pratique, une « Table ronde » a été organisée en août 2012. Les acteurs suivants y ont participé : l'Alliance des assureurs maladie suisses, l'Office fédéral de la culture, Caritas Suisse, profawo (anciennement Childcare Service Zürich), Curaviva, le Forum pour l'intégration des Migrantes et des Migrants, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), la Conférence nationale suisse des ligues de la santé, la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine, le Forum national « Age et migration », la Croix-Rouge suisse (CRS), palliative.ch, Pro Familia Suisse, Pro Senectute Suisse, Santé Suisse, l'Union patronale suisse, l'Association suisse des infirmières et des infirmiers, Association Alzheimer Suisse, la Communauté suisse de travail pour les intérêts des patient-e-s SAPI, la Conférence suisse des institutions d'action sociale, l'Union suisse des arts et métiers, l'Union syndicale suisse, le Conseil suisse des aînés, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales CDAS, l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, Initiative des villes pour la politique sociale/Ville de Berne, Travail Suisse, Verein Kind & Spital.

#### *Etudes scientifiques et rapports*

En vue de la réalisation du postulat Seydoux-Christe (09.4199) « Congé rémunéré d'une durée suffisante pour les parents d'enfants gravement atteints dans leur santé », l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne a défini la notion d'enfants « gravement » malades à la demande du GTI soins aux proches et effectué un relevé de la fréquence des cas de cancers et d'autres maladies graves des enfants jusqu'à l'âge de 18 ans.<sup>13</sup>

S'agissant du postulat de la CSSS-CN (13.3366) « Prévoir des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les personnes qui prennent soin d'un proche », la haute école spécialisée Kalleidos, du département Santé de la Fondation Careum, Zurich, a procédé à deux recensements en collaboration avec le bureau BASS, de Berne.<sup>14</sup> L'un portait sur les allocations d'assistance, l'autre sur les possibilités de décharge prévues dans les cantons et les communes. Ces recensements avaient aussi pour objectif de repérer les éventuels doublons et lacunes au niveau des offres. Les principaux résultats de ces recherches sont présentés au chapitre 4 du présent rapport. Par ailleurs, plusieurs études scientifiques consacrées à l'aspect économique des prestations de soins et d'assistance non rémunérées ont été publiées ces dernières années en Suisse et à l'étranger. Elles traitent notamment de la manière dont a évolué l'organisation des prestations de soins et d'assistance à domicile au cours des dernières années et décennies, des limites posées à la rationalisation de ces tâches, du degré des soins personnalisés et de la globalisation du marché du travail dans le domaine de l'accompagnement et des soins.<sup>15</sup> Le chapitre 2.5 du rapport propose un bref résumé du contexte économique dans lequel s'inscrit l'aide non rémunérée.

<sup>13</sup> Bolliger-Salzman Heinz, Metry Beatrice. Faktenblatt zur Definition und zu den Häufigkeiten von schweren Krankheiten bis zum 18. Lebensjahr. / Schindler Matthias, Kuehni Claudia. Betreuungsaufwand für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Krebs in der Schweiz. <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr>> Etat : 5 décembre 2014.

<sup>14</sup> Bischofberger Iren, Jähnke Anke, Rudin Melania, Stutz Heidi. Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahme <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr>>. Etat : 5 décembre 2014.

<sup>15</sup> Fankhauser Lilian, Lenggenhager Jelena, Michel Christine et al. Switzerland care-free?! Berne, 2013.

### *Limites des relevés de données et des possibilités d'analyse*

Les études réalisées en vue de ce rapport mentionnent à plusieurs reprises qu'en l'état actuel, les données à disposition permettent de se prononcer de manière fiable ni sur le nombre de proches aidants ni sur le volume de l'aide et des soins fournis. Les données exploitées dans le cadre du rapport se fondent d'une part sur l'Enquête suisse sur la population active (ESPA) et sont principalement extraites du module Conciliation de la vie professionnelle et de la vie familiale 2012. Cette enquête interrogeant uniquement des personnes en âge de travailler, nous ne disposons pas des données relatives aux proches aidants retraités. L'ESPA est une enquête représentative qui est réalisée tous les ans depuis 1991. Son but principal consiste à recenser la structure socioéconomique de la population résidente permanente de la Suisse âgée de plus de quinze ans et sa participation à la vie active. Tous les trois à quatre ans, un module complémentaire collecte également les données relatives au travail non rémunéré.<sup>16</sup> Etant donné que l'ESPA interroge directement les proches aidants, leur âge et leur situation socioéconomique sont connus. Toutefois, elle ne recense pas de manière suffisamment nuancée les prestations fournies et la nature de la relation à l'égard de la personne prise en charge. Elle ne permet pas non plus de se prononcer sur le nombre de personnes qui souhaiteraient solliciter un congé ou s'assurer une sécurité financière.<sup>17</sup> Enfin, elle ne fournit pas de données fiables sur les besoins des proches aidants.

L'autre base du présent rapport, l'Enquête suisse sur la santé (ESS), renseigne notamment sur l'aide dispensée du point de vue des personnes malades. Il s'agit d'une enquête représentative effectuée tous les cinq ans depuis 1992 auprès de la population âgée de plus de quinze ans résidant en ménage privé. Elle a pour objectif de recenser l'état de santé et les comportements ayant une incidence sur la santé.

Les deux enquêtes ayant une approche différente de la notion de « personne malade ou nécessitant une aide », elles ne peuvent ni se compléter ni se comparer.<sup>18</sup>

### *Conclusion*

En l'absence de données suffisamment étayées, ce rapport ne permet pas de se prononcer de manière précise sur le nombre de proches aidants ou sur la charge que ce travail représente. Les enquêtes citées ne proposent pas de définitions uniformes en ce qui concerne les tâches d'assistance. Des données relatives au type et au nombre de maladies<sup>19</sup> ainsi qu'au cadre dans lequel les personnes sont assistées, traitées et soignées font également défaut.

### *Mesures nécessaires*

Il y a lieu de mieux définir les notions de prise en charge et de soins et d'améliorer et étendre les bases de données relatives à la situation des proches aidants, ce qui permettra de combler les lacunes observées.

---

<sup>16</sup> <[http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/infotehek/erhebungen\\_\\_quellen/blank/blank/ua\\_sake/01.html](http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/infotehek/erhebungen__quellen/blank/blank/ua_sake/01.html)> Etat : 24 juin 2014.

<sup>17</sup> Bischofberger Iren, Jähnke Anke, Rudin Melania, Stutz Heidi. Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahme <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr>>.Etat : 5 décembre 2014. p. 54.

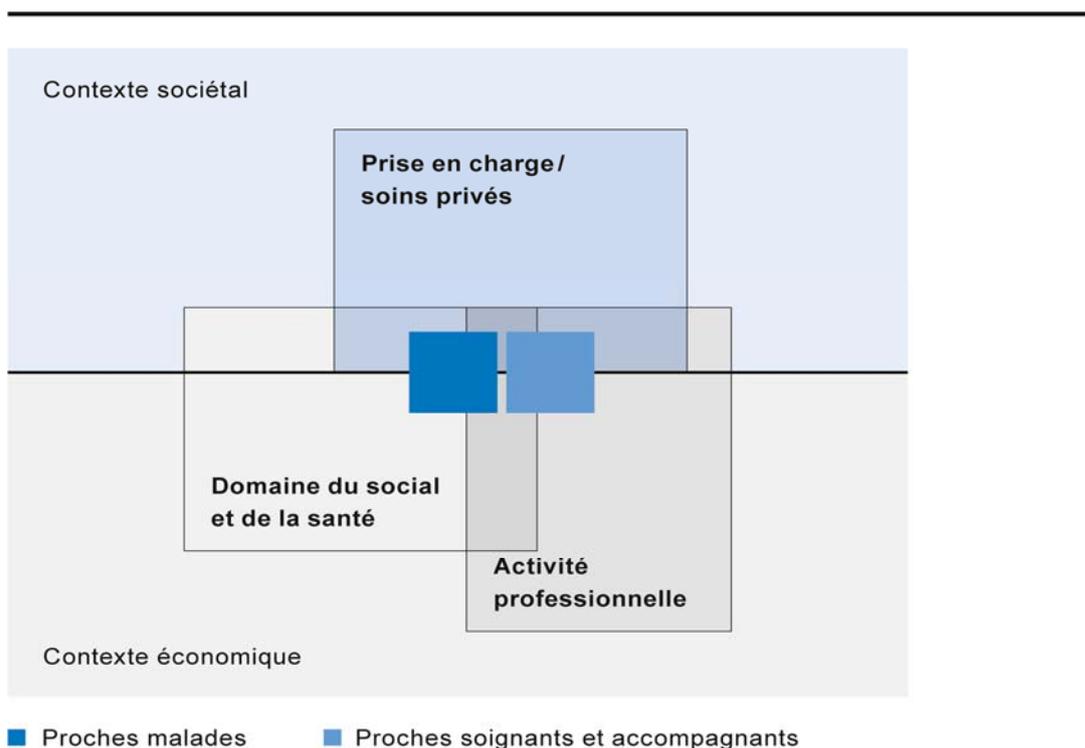
<sup>18</sup> <[http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/infotehek/erhebungen\\_\\_quellen/blank/blank/ess/04.html](http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/infotehek/erhebungen__quellen/blank/blank/ess/04.html)> Etat : 24 juin 2014.

<sup>19</sup> Moreau-Gruet Florence. La multimorbidité chez les personnes de 50 ans et plus. Obsan Bulletin 4/2013. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.

## 2 Difficultés posées par l'élaboration de meilleures conditions-cadre en faveur des proches aidants

Les nouvelles formes de vie et de travail font que l'on a souvent moins la possibilité de s'investir dans les soins et la prise en charge de proches malades ou qui nécessitent une assistance. Pour que cette forme d'aide ne disparaisse pas, il faut donc que les solutions envisagées tiennent compte du contexte sociétal et économique. Le graphique suivant montre les facteurs qui exercent une influence sur la situation des personnes malades et en situation de dépendance et sur celle des proches aidants.

**Graphique 1 : Facteurs intervenant dans les soins et l'assistance aux proches**



Source: OFSP

### 2.1 Contexte sociétal

#### *Augmentation de la population âgée*

Le nombre de personnes nécessitant des soins et une prise en charge va continuer à augmenter. En l'espace d'un siècle, la population suisse a gagné 30 ans de vie. En 1914, l'espérance de vie était de 53,5 ans pour les hommes et de 56,8 pour les femmes. A cette époque, quiconque survivait au premier âge – la mortalité infantile était alors très élevée – décédait très probablement à un âge plus avancé d'une maladie infectieuse (p. ex. tuberculose) ou d'une maladie cardiovasculaire.<sup>20</sup> Les conditions de vie se sont toutefois améliorées au fil des décennies. C'est ce qui explique pourquoi, actuellement, les gens vivent plus longtemps et en meilleure santé.<sup>21</sup> En outre, tout le monde a accès à des soins médicaux.

<sup>20</sup> <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/dienstleistungen/history/01/00/14/01.html>> Etat : 13 juin 2012.

<sup>21</sup> <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/dos/02.html>> Etat : 13 juin 2014.

L'espérance de vie d'un garçon né en 2012 est de 80,5 ans, celle d'une fillette de 84,7 ans.<sup>22</sup> On estime qu'entre 2025 et 2030, un tiers de la population profitera de cette espérance de vie élevée puisque la génération des baby-boomers (1946-1964) atteindra un âge avancé au cours de ces années. Ainsi, le nombre de personnes en situation de dépendance augmentera tout comme celui des décès annuels (voir 2.2).

### *Elévation du niveau de formation des femmes*

Alors que le pourcentage des hommes sans formation post-obligatoire est resté stable ces dix dernières années à 10-11 %, celui des femmes a constamment reculé. Si en 2003, 20 % des femmes avaient uniquement fréquenté l'école obligatoire, dix ans plus tard, elles ne sont plus que 15 %. Aujourd'hui, la formation professionnelle des femmes est souvent supérieure à ce qu'elle était par le passé. Le pourcentage de personnes ayant fréquenté une haute école a augmenté pour les deux sexes. Dans l'actuel groupe d'âge des 25 à 34 ans, davantage de femmes que d'hommes possèdent un diplôme d'une haute école spécialisée ou un titre universitaire.<sup>23</sup>

Le niveau de formation de la population suisse devrait continuer à augmenter au cours des années à venir. Selon le scénario moyen pour les années 2010 à 2060, le pourcentage de personnes détentrices d'un diplôme de degré tertiaire (école supérieure, examen professionnel fédéral ou examen professionnel fédéral supérieur) devrait passer de 35 % en 2009 à 50 % d'ici 2025 et à près de 60 % d'ici 2045 dans le groupe des 25 à 64 ans. Selon ce même scénario, le pourcentage de personnes sans formation post-obligatoire devrait encore reculer ; d'après les estimations, il devrait baisser pour atteindre moins de 8 % aux alentours de 2035.<sup>24</sup> Si le niveau de formation des femmes et des hommes continue à progresser de la sorte, la part de travail non rémunéré effectué dans le cadre des ménages diminuera encore.<sup>25</sup>

### *Evolution des structures familiales*

La famille est un élément porteur de notre société : elle joue un rôle majeur dans la prise en charge et l'éducation des enfants et en ce qui concerne les soins dispensés aux proches malades ou en perte d'autonomie. Plus la taille de la famille est réduite, plus lourdes deviennent ces tâches pour les membres qui la composent.

En 2012, les quelque 3,49 millions de ménages recensés en Suisse comptaient en moyenne 2,3 personnes par ménage. 35 % des ménages étaient formés d'une personne.<sup>26</sup> D'après les projections de l'évolution des ménages sur la base des années 2005 à 2030, l'OFS estime que le nombre de ménages augmentera de 20 % en Suisse, mais que le nombre de personnes par ménage ne variera pas.<sup>27</sup> Pour mieux comprendre la transformation des structures familiales, le Conseil fédéral a chargé l'OFS de réaliser une enquête sur les familles et les générations dans le cadre du recensement de la population 2013.<sup>28</sup> Cette enquête avait pour objectif de mettre en évidence les rapports existant entre la structure familiale et les fonctions familiales et de contribuer à l'élaboration d'une politique familiale et générationnelle ciblée. Les premiers résultats de cette enquête seront vraisemblablement disponibles au printemps 2015.<sup>29</sup>

### *Modification des relations entre les générations et entre les sexes*

L'évolution des formes d'existence en ce 21<sup>e</sup> siècle a pour conséquence que la famille nucléaire n'est plus autant intégrée que par le passé dans des structures sociales élargies.<sup>30</sup> Le développement économique a fait que la famille d'aujourd'hui se compose presque exclusivement des parents et de leurs enfants non encore indépendants, un phénomène caractéristique surtout dans les villes. Vivre éloignés les uns des autres est devenu une norme établie pour les fratries et leurs parents. Un modèle d'union et de famille dans lequel chaque génération vit sa vie de manière autonome s'est largement

<sup>22</sup> <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/04/04.html>> Etat : 13 juin 2014.

<sup>23</sup> <[http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/05/blank/key/gleichstellung\\_und/bildungsstand.html](http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/05/blank/key/gleichstellung_und/bildungsstand.html)> Etat : 10 juillet 2014.

<sup>24</sup> <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/15/08/dos/blank/06/01.html>> Etat : 14 juillet 2014.

<sup>25</sup> Fankhauser Lilian, Lenggenhager Jelena, Michel Christine et al. Switzerland care-free?! Berne, 2013. p. 8-11.

<sup>26</sup> <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/04/blank/key/haushaltsgroesse.html>> Etat : 11 août 2014

<sup>27</sup> <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/04/blank/key/haushaltsgroesse.html>> Etat : 11 août 2014.

<sup>28</sup> <[http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/dienstleistungen/geostat/datenbeschreibung/volks-\\_gebaeude-0.html](http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/dienstleistungen/geostat/datenbeschreibung/volks-_gebaeude-0.html)> Etat : 15 août 2014.

<sup>29</sup> <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/04.html>> Stand : 10. Juli 2014.

<sup>30</sup> Perrig-Chiello Pasqualina, Höpflinger François. Pflegende Angehörige älterer Menschen. Berne, 2012. p. 53–54.

imposé dans les pays industrialisés d'Europe, donc également en Suisse. Ces mutations ont une incidence sur les possibilités de s'occuper d'autrui et sur la disposition des proches à consacrer du temps à des membres de leur famille malades ou en situation de dépendance.

La répartition du travail entre les sexes a elle aussi subi de profonds changements. Du fait de leur meilleur niveau de formation, les femmes sont nombreuses à rester professionnellement actives une fois devenues mères. Bien qu'économiquement souhaitée, la plus forte participation des femmes au marché du travail contribue à limiter leur engagement traditionnel auprès de proches malades ou fragilisés. L'amélioration des conditions-cadre dans ce domaine amène aussi les hommes à s'investir davantage dans des tâches de soins et d'assistance.

## 2.2 Changement dans le domaine de la santé et du social

### *Augmentation des besoins en matière d'assistance et de soins*

Une enquête réalisée en 2012 indique qu'environ 40 % de la population âgée de 50 à 64 ans est atteinte d'une ou de plusieurs maladies chroniques. Ce pourcentage augmente avec l'âge pour atteindre jusqu'à 70 % chez les personnes de plus de 80 ans (voir graphique 2).<sup>31</sup> Les maladies chroniques peuvent être traitées mais non guéries. Au vu du vieillissement de la population, le nombre de personnes souffrant d'une ou de plusieurs maladies chroniques continuera à progresser au cours des prochaines années et décennies. Il s'agira dans la plupart des cas de maladies cardiovasculaires, de cancers, de maladies des voies respiratoires, de diabètes, de dépressions et de maladies musculo-squelettiques. Si toutes ces maladies peuvent apparaître à n'importe quel moment de l'existence, elles deviennent toutefois plus fréquentes avec l'âge. Le grand âge est souvent aussi lié à l'apparition de troubles dégénératifs qui affectent le fonctionnement du cerveau et peuvent considérablement restreindre la possibilité de vivre de manière autonome. L'épidémiologie regroupe ces troubles sous la dénomination de démences.<sup>32</sup>

Toutes les maladies chroniques peuvent présenter ponctuellement des phases aiguës qui requièrent une prise en charge et des soins plus importants. Elles peuvent aussi dégrader progressivement l'état de santé d'une personne et nécessiter une assistance et des soins toujours plus lourds. Grâce aux progrès médico-thérapeutiques, il est par ailleurs possible de survivre à des maladies qui, par le passé, avaient toujours une issue fatale, comme le cancer ou une crise cardiaque, ainsi qu'à des accidents graves ou à des brûlures sévères. Cependant, les atteintes définitives à la santé qui peuvent en résulter ne sont pas toujours évitables.

Les gens sont toujours plus nombreux à souffrir non pas d'une, mais de plusieurs maladies en même temps. La fréquence des diagnostics multiples dépend de l'âge, du sexe et de la situation socioéconomique d'une personne. Par exemple, les personnes âgées de 50 à 64 ans disposant de faibles revenus ont davantage de risques d'être atteints, simultanément, de plusieurs maladies (multimorbidité). Le risque est le même pour les personnes de plus de 65 ans qui ont un faible niveau de formation ou qui vivent seules. La multimorbidité peut accélérer l'apparition de troubles fonctionnels, la perte de l'autonomie et la baisse de la qualité de vie.<sup>33</sup> On considère qu'une personne est dépendante lorsqu'elle est plus ou moins fortement limitée pour effectuer l'une des cinq activités de la vie courante (p. ex. s'alimenter sans aide, se coucher/se lever sans aide, se lever d'un siège sans aide, aller aux toilettes sans aide et prendre un bain ou une douche sans aide). Selon une estimation de l'Obsan, environ 125 000 personnes âgées de plus de 65 ans avaient besoin de soins et d'assistance en 2010. Si la proportion que cela représente reste constante par groupe d'âge jusqu'en 2030, le vieillissement de la population entraînera une augmentation du nombre des personnes dépendantes de 46 % pour passer 182 000. Selon l'évolution de l'espérance de vie en bonne santé, cette tendance pourra être plus

---

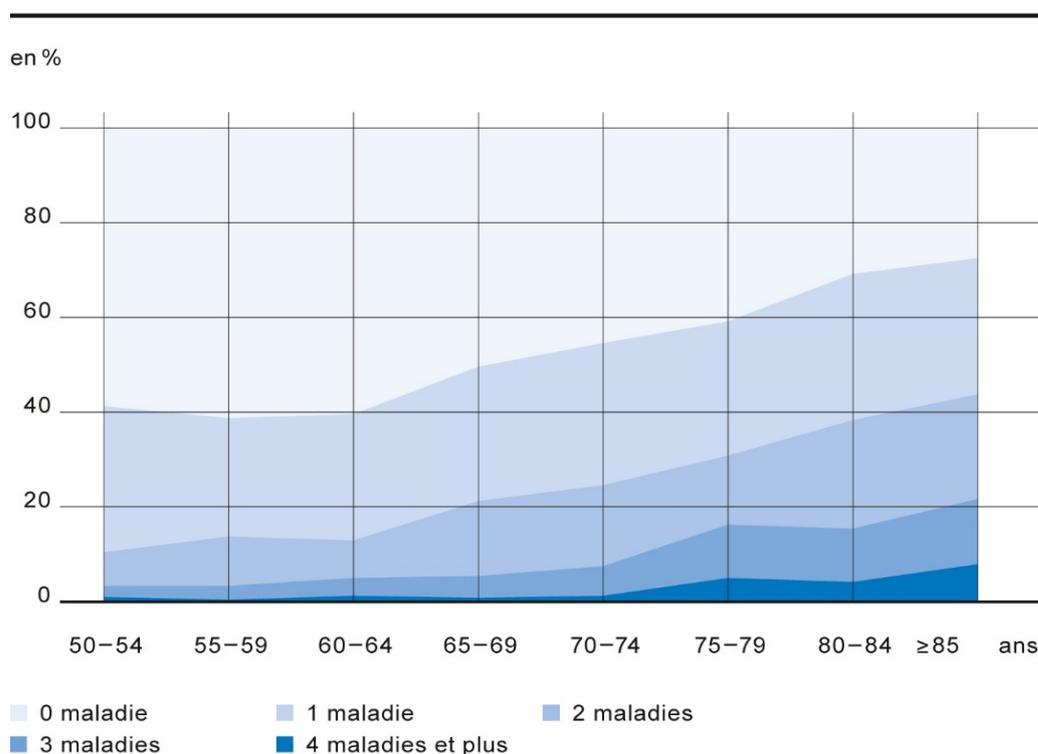
<sup>31</sup> Moreau-Gruet Florence. La multimorbidité chez les personnes de 50 ans et plus. Obsan Bulletin 4/2013. Neuchâtel. Observatoire suisse de la santé.

<sup>32</sup> Kraft Eliane, Bachmann Thomas. Principes sous-tendant l'élaboration d'une stratégie nationale en matière de démence. Berne, 2013, p. 6.

<sup>33</sup> Moreau-Gruet Florence. La multimorbidité chez les personnes de 50 ans et plus. Obsan Bulletin 4/2013. Neuchâtel. Observatoire suisse de la santé.

ou moins marquée. De nombreuses personnes âgées ne sont pas dépendantes au sens strict, mais ont besoin d'aide pour faire leurs courses, tenir leur ménage et pratiquer des activités à l'extérieur.<sup>34</sup>

**Graphique 2 : Pourcentage de maladies chroniques à partir de 50 ans, selon les classes d'âge (N = 3627)**



Source: SHARE 2010–2011; évaluations Obsan

Grâce à de meilleures conditions de vie et à des soins médicaux performants, la mortalité infantile en Suisse a reculé pour s'établir à un niveau très bas depuis plusieurs décennies : en 2012, sur 82 200 enfants nés vivants, 296 sont décédés avant l'âge d'un an. Dans ce groupe d'âge, la plupart des décès étaient imputables à une infirmité congénitale. Au cours de cette même année, on a enregistré 100 décès d'enfants âgés entre un et quatorze ans. Les causes de décès ont été des accidents, essentiellement, des traumatismes (33 cas), des cancers (27 cas) ainsi que des malformations congénitales et des anomalies chromosomiques (15 cas).<sup>35</sup>

Les progrès médico-thérapeutiques ont aussi permis à une majorité d'enfants atteints de maladies jadis incurables et qui en seraient morts précocement de recouvrer la santé ou d'atteindre l'âge adulte malgré des handicaps liés à leur maladie. Chez les enfants en particulier, les phases aiguës d'une maladie nécessitent un investissement important étant donné qu'ils doivent être accompagnés au minimum par l'un de leurs parents à chaque visite chez le médecin ou chaque hospitalisation. On estime que cette situation concerne un millier de nouveaux parents ou familles tous les ans.<sup>36,37</sup> Environ 8600 familles ont à charge à domicile un enfant (lourdement) handicapé qui nécessite une assistance permanente.<sup>38</sup>

La dernière phase de l'existence suppose une disponibilité importante des proches aidants, indépendamment de l'âge de la personne malade ou en situation de dépendance. On estime que sur les quelque 60 000 décès enregistrés par an, moins de 5 % seulement se produisent soudainement (p.

<sup>34</sup> Höpflinger François, Bayer-Oglesby Lucy, Zumbrunn Andrea. Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Berne, 2012. p. 59–61.

<sup>35</sup> <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html>> Etat : 10 octobre 2014.

<sup>36</sup> Bolliger-Salzmann Heinz, Metry Beatrice. Faktenblatt zur Definition und zu den Häufigkeiten von schweren Krankheiten bis zum 18. Lebensjahr. <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr>> Etat : 5 décembre 2014.

<sup>37</sup> Schindler Matthias, Kuehni Claudia. Betreuungsaufwand für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Krebs in der Schweiz, Berne, 2014 (non publié). <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr>> Etat : 5 décembre 2014.

<sup>38</sup> Office fédéral des assurances sociales. Statistique de l'AI 2013. Berne, p. 38.

ex. infarctus). Dans 50 à 60 % des cas, ils font suite à une maladie évolutive grave (p. ex. cancer) qui a progressé pendant deux à trois ans. Enfin, dans 30 à 40 % des cas, la mort survient au terme de huit à dix années d'un état de démence. Si l'on considère l'évolution démographique, le nombre de décès annuels devrait augmenter d'un tiers environ d'ici 2035, passant de 60 000 à 90 000 décès par an.<sup>39</sup>

### *Développement des soins professionnels*

Considérant la demande croissante d'assistance et de soins, l'Obsan prévoit que les hôpitaux, les établissements médico-sociaux et les services d'aide et de soins à domicile devront engager quelque 18 000 professionnels supplémentaires (13 %) d'ici 2020. Pendant cette même période, environ 60 000 professionnels de la santé (30 %) atteindront l'âge de la retraite et devront être remplacés.

Selon toute vraisemblance, le marché de l'emploi dans le domaine de l'accompagnement et des soins connaîtra des tensions en Suisse également, principalement pour deux raisons. D'abord, la population âgée de moins de 65 ans augmentera dans une moindre mesure seulement au cours des prochaines décennies, ce qui réduira la base de recrutement.<sup>40</sup> Ensuite, les femmes qui peuvent prétendre à des formations de niveau supérieur seront de moins en moins nombreuses à vouloir faire carrière dans des professions car la rémunération des soins directs reste peu attrayante.

## **2.3 Prestations de soins et d'accompagnement dans le cadre des ménages**

Les proches aidants interviennent principalement pour du soutien psychologique et social, pour la tenue du ménage, les transports, l'organisation ou les questions administratives. Ces activités ne doivent pas toutes être effectuées sur place. Les questions d'organisation, les tâches administratives ou les conseils peuvent parfaitement être réglés à distance à la condition que des moyens de communication adéquats soient disponibles. Lorsque les soins sont dispensés par des proches, il s'agit généralement de situations très personnelles (p. ex. enfant, conjoint gravement malade) qui n'entrent pas dans le cadre des prestations des services d'aide et de soins à domicile ou des soins infirmiers remboursés par l'assurance obligatoire des soins.<sup>41</sup>

Les proches aidants, tout comme les personnes dont ils ont la charge, traversent des phases critiques et sont en proie à des émotions comme la peur, le doute et l'espoir. Ils ont besoin d'informations - la personne dont ils ont la charge également - et ne sont pas encore au clair sur le rôle qu'ils sont appelés à jouer ou les tâches qu'ils ont à effectuer. Les inconnues sont nombreuses et l'évolution de la maladie incertaine. Il en résulte de nombreuses situations imprévisibles. On observe également que les proches aidants dépassent fréquemment leurs limites, qu'ils sont surmenés et qu'ils finissent par souffrir d'épuisement et d'autres problèmes de santé.<sup>42</sup> Selon une étude relativement importante réalisée en Allemagne, les proches aidants développent plus fréquemment des maladies chroniques (51 %) que la moyenne de la population.<sup>43</sup> Ils font souvent taire leurs propres besoins. Ils peuvent aussi rencontrer des difficultés sur le plan professionnel (voir également chap. 2.5 et 2.6).<sup>44</sup> Quant au personnel médical et soignant, les possibilités qu'il a de leur fournir une aide appropriée sont limitées.

A l'heure actuelle, deux enquêtes fournissent des informations sur le nombre de proches aidants :

- Selon l'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.

<sup>39</sup> Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs de la santé, Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2012–2015. Berne, 2012.

<sup>40</sup> Office fédéral de la statistique. Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse. 2010–2060. Neuchâtel, 2010, p. 21.

<sup>41</sup> Perrig-Chiello Pasqualina & Höpflinger François, Schnegg Brigitte. SwissAgeCare-2010 –Pflegerische Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. Berne, 2010. p. 23-57.

<sup>42</sup> Ibidem.

<sup>43</sup> Müller Klaus. Alternde Bevölkerung und gesundheitliche Versorgung. Berne, 2014. p. 212–213.

<sup>44</sup> Fankhauser Lilian, Lenggenhager Jelena, Michel Christine et al. Switzerland care-free?! Berne, 2013.

- 13 % des personnes de 15 à 64 ans interrogées dans le cadre de l'ESS 2012 déclarent qu'elles ont dû solliciter une aide informelle au cours des douze derniers mois, soit entre 680 000 et 750 000 personnes, hommes et femmes confondus. Les personnes âgées de plus de 65 ans ont eu besoin d'une aide dans 16 % des cas. Rapporté à ce groupe d'âge, entre 220 000 et 260 000 personnes ont dû compenser une incapacité fonctionnelle au moyen d'une aide informelle au cours des douze derniers mois.<sup>45</sup>

#### *Solutions autres que le recours aux proches aidants*

En principe, toutes les organisations reconnues de soins et d'aide à domicile et, sur prescription médicale, les services infirmiers, fournissent, dans une certaine mesure, également une aide au ménage. Ces organismes peuvent avoir le statut d'institution sans but lucratif ou d'entreprise commerciale. 260 000 personnes ont bénéficié de leurs services en 2012, ce qui correspond à 3,2 % de la population totale. 17,5 millions d'heures ont été facturées ; 65 % de ces heures reviennent à des prestations de soins et 35 % à des prestations ménagères et d'accompagnement social. Pour les soins, il s'agit généralement de brèves interventions à la charge de l'assurance obligatoire des soins.<sup>46</sup> Par ailleurs, il existe pratiquement partout des services de repas à domicile ainsi que d'autres prestations, payantes ou gratuites, proposées par des organisations privées et des organismes d'entraide (voir chap. 4.2).

Un vide existe malgré tout dans nombre de situations, soit que les offres ne sont pas disponibles suffisamment rapidement, soit qu'elles sont très limitées dans le temps. Les fournisseurs privés de prestations, principalement eux, sont de plus en plus nombreux à développer des services d'assistance et de soins à domicile. Ces offres s'adressent en particulier aux personnes âgées désireuses de rester le plus longtemps possible à la maison. Les organisations privées sont en mesure de proposer, à l'heure ou 24 h sur 24, des prestations adaptées aux différentes situations. Une enquête qualitative réalisée par l'Obsan portant sur l'engagement de personnel soignant migrant a mis en évidence que les offres privées permettaient en effet à la personne prise en charge de vivre plus longtemps à la maison. Pour l'entourage, cette solution garantit la sécurité à domicile, un accompagnement personnel et une attention permanente. Selon les proches interrogés dans le cadre de l'étude, l'employé de maison, du fait de sa présence permanente, permet de mieux couvrir les besoins de la personne en situation de dépendance que le recours à une combinaison de prestations proposées par différents fournisseurs.<sup>47</sup>

Lorsque ces offres concernent des particuliers, les employés sont généralement, pour la Suisse alémanique, des femmes de pays d'Europe centrale ou de l'est, des pays à bas salaires, et, pour la Suisse romande, des femmes de pays africains dans lesquels on parle français.<sup>48</sup> Le cadre juridique de ce nouveau marché du travail manquant de clarté, le Conseil national a adopté le 15 juin 2012 le postulat (12.3266) de la conseillère nationale Schmid-Federer « Soins aux personnes âgées. Encadrer la migration pendulaire. ». Le Conseil fédéral est invité à garantir de meilleures conditions de travail aux personnes qui effectuent à domicile, jusqu'ici sans aucun contrôle, des tâches ménagères et d'assistance rémunérées auprès de personnes nécessitant des soins et une prise en charge (*situation novembre 2014*).<sup>49</sup>

## **2.4 Contexte économique**

Un soutien par des proches de différentes générations est source d'un bien-être précieux pour des personnes malades et en situation de dépendance. C'est pour cette raison qu'il faut considérer la problématique des proches aidants sous les différents aspects de bénéfice et de coûts qu'elle présente.<sup>50</sup> Des exemples montrent qu'il peut être rentable pour les entreprises d'offrir à leurs employés la possibilité de concilier leurs obligations professionnelles et privées, un aspect que souligne également le Manuel PME « Travail et famille » du SECO accueilli favorablement par l'Union patronale suisse et

<sup>45</sup> Office fédéral de la statistique. Enquête suisse sur la santé 2013. Evaluation non publiée.

<sup>46</sup> Office fédéral de la statistique. Statistique de l'aide et des soins à domicile. Résultats 2012 : chiffres et tendances. Neuchâtel, 2013.

<sup>47</sup> Van Holten Karin, Jähnke Anke, Bischofberger Iren. Care-Migration – transnationale Sorgearrangements im Privathaushalt. (Rapport Obsan 57). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé. 2013.

<sup>48</sup> Knoll Alex, Schilliger Sarah, Schwager Bea. Wisch und weg! Sans-Papiers-Hausarbeiterinnen zwischen Prekarität und Selbstbestimmung. Zurich, 2012.

<sup>49</sup> <[http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch\\_id=20123266](http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20123266)> Etat : 17 juillet 2014.

<sup>50</sup> Stutz Heidi. Ökonomische Effizienz und Betreuung und Pflege von Angehörigen. Berne, 2013 (non publié).

l'Union suisse des arts et métiers.<sup>51</sup> Selon cette publication, le bénéfice de mesures facultatives allant dans ce sens peut être supérieur à leur coût à trois égards : d'abord, une plus grande motivation au travail et un investissement plus marqué des employés augmentent la productivité et contribuent à améliorer l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée. Ensuite, les entreprises dont les fluctuations de personnel sont moindres diminuent leurs frais de recrutement et de formation. Troisièmement, cette politique leur permet de garder des professionnels expérimentés, ce qui, dans le contexte du vieillissement démographique, contribue à décriper la pénurie de main d'œuvre qualifiée. Autre aspect encore : les entreprises soucieuses de permettre à leurs employés de concilier leurs différentes obligations offrent une meilleure image et sont plus attrayantes sur le marché du travail.

L'évaluation de mesures politiques en faveur des proches aidants doit également tenir compte des effets d'aubaine. Il s'agit de prestations impliquant des frais dont peuvent éventuellement bénéficier des personnes qui n'en ont pas besoin. Ces coûts supplémentaires n'ont pas pour contrepartie un bénéfice supplémentaire. Par ailleurs, avec ou sans mesures politiques, une situation d'accompagnement et de soins par des proches a toujours des effets externes, c.-à-d. des résultats qui dépassent le cadre proprement dit du travail d'assistance. Par exemple, l'impossibilité de concilier les intérêts en présence peut entraîner une baisse des performances professionnelles, une double charge de travail, voire un état de burnout. Les tâches d'assistance et de soins à un proche qui dépassent ce que peut assumer un fonctionnement familial peuvent être source de conflits, de mésentente et même se solder par un divorce.

## 2.5 Concilier l'activité professionnelle avec les soins et l'accompagnement de proches

Plus de la moitié de la population suisse, hommes et femmes confondus est confrontée au problème de la perte d'autonomie de parents ou de beaux-parents au cours de la phase intermédiaire de l'existence.<sup>52</sup> Selon une étude allemande portant sur une enquête réalisée auprès de 1000 personnes, ce sont principalement les personnes âgées de 50 à 64 ans qui sont les plus impliquées dans des tâches de soins et d'assistance.<sup>53</sup>

Pour la politique du marché du travail, il est important que le plus grand nombre de personnes en âge de travailler participe à la vie active.<sup>54</sup> Selon la politique de croissance du Conseil fédéral pour la période 2012 à 2015, le taux d'activité ne peut progresser que si le degré d'occupation des femmes augmente encore davantage. Le taux d'activité annuel net des femmes âgées de 15 à 64 ans oscille entre 76 et 78 % depuis six ans alors que celui des hommes reste stable à 88 %. Le pourcentage de femmes travaillant à temps partiel (pratiquement 60 %) est également supérieur à celui des hommes (environ 15 %).<sup>55</sup> Ainsi, des conditions-cadre favorisant une meilleure compatibilité entre l'activité professionnelle et les tâches d'assistance permettraient de relever davantage le taux d'activité des femmes, ou tout au moins de le maintenir à son niveau actuel.<sup>56</sup> Jusqu'ici, la question de concilier l'activité professionnelle et la prise en charge de proches malades ou fragiles a encore rarement été publiquement abordée. De ce fait, de nombreuses entreprises sont encore insuffisamment préparées à cette problématique, tout comme la société d'ailleurs.

Selon l'ESPA citée au chapitre 2.3, 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.<sup>57</sup>

A l'avenir également, les tâches non rémunérées d'assistance et de soins dans le cadre familial ou dans un rayon géographique suffisamment proche resteront dans bien des cas conciliables avec une

<sup>51</sup> <<http://www.seco.admin.ch/themen/00385/02021/04611/?lang=fr>> Etat : 25 juillet 2014.

<sup>52</sup> Perrig-Chiello Pasqualina, Höpflinger François (édit.). *Pflegende Angehörige älterer Menschen*. Berne, 2012, p. 29–62.

<sup>53</sup> Bertelsmann Stiftung. *Das Risiko der Pflegebedürftigkeit: Pflegeerfahrungen und Vorsorgeverhalten bei Frauen und Männern zwischen 18 und 79 Jahren*. Gesundheitsmonitoring. Gütersloh, Newsletter 5/2013.

<sup>54</sup> <<http://www.oecd.org/employment/emp/boostingjobsandincomestheoecdjobsstrategy.htm>> Etat : 20 mai 2014.

<sup>55</sup> <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/03/02/blank/key/erwerbstaetige0/teilzeit.html>> Etat : 11 août 2014.

<sup>56</sup> Leibig Brigitte. *Care, égalité et sécurité sociale*. Sécurité sociale CHSS 4/2014. p. 209-211.

<sup>57</sup> Office fédéral de la statistique. *Enquête suisse sur la population active, module conciliation de la vie professionnelle et de la vie familiale 2012*. Neuchâtel, 2014.

activité professionnelle, à la condition toutefois qu'elles ne durent pas plus de quelques semaines et que les conditions de travail soient aménagées en conséquence (horaire flexible, possibilités de s'absenter pour de courtes périodes). Si le poids de ces tâches devient trop lourd (> 30 h/sem.) ou si la prise en charge ne prévoit pas de durée déterminée, il devient souvent difficile de concilier les impératifs professionnels et privés. Les proches aidants sont alors contraints de choisir entre leur activité professionnelle et leur rôle de soignant et d'accompagnant (en conservant éventuellement une activité professionnelle à temps partiel).<sup>58</sup>

Sur un plan personnel, les proches aidants s'exposent à des difficultés financières lorsque les prestations fournies s'effectuent au détriment de leur carrière ou de leur activité professionnelle. Il faut considérer, d'une part, que les occasions du moment et futures de réaliser un revenu disparaissent, d'autre part, que la couverture sociale, toujours fonction du revenu, risque, à terme, de présenter des lacunes de cotisations. Ces cas de figure continuent de toucher essentiellement des femmes.<sup>59</sup> Plus généralement, le risque financier concerne principalement les bas revenus. En Suisse, un revenu même modeste permet déjà de se prémunir efficacement contre la pauvreté. Cela signifie aussi que, souvent, les familles et les couples doivent disposer de deux revenus.

## 2.6 Conclusion

Considérant les facteurs d'influence précédemment énoncés, l'élaboration de conditions-cadre améliorant la situation des proches aidants doit s'inspirer des trois principes suivants :

1. *Liberté de choix* : des possibilités de choix doivent être données aussi bien aux proches aidants qu'aux personnes malades ou en situation de dépendance. En d'autres termes, la famille ne doit subir aucune pression de la part de la société pour l'amener à soigner et à assister le plus largement possible des proches. D'un autre côté, il ne faudrait pas devoir renoncer à une aide extérieure indispensable pour la simple raison que les frais occasionnés ne sont pas supportables financièrement. Une aide de la part de tiers peut être nécessaire pour des raisons de qualité des soins, de préservation d'une activité professionnelle ou de protection de la santé des proches aidants.

2. *Mesures visant à soutenir et décharger les proches aidants* : un système de santé pérenne et financièrement supportable est tributaire des prestations d'aide et d'assistance non rémunérées fournies par les proches. Le système en place ne dispose ni du personnel spécialisé nécessaire ni des ressources financières correspondantes qui lui permettraient de prendre en charge le travail que ceux-ci effectuent. Pour cette raison, des mesures destinées à soutenir et décharger de manière plus ciblée les proches aidants doivent être développées.

3. *Mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge de proches* : considérant, d'une part, la pénurie générale de personnel qualifié, d'autre part, les objectifs de la politique de croissance du Conseil fédéral pour les années 2012–2015, le taux d'activité professionnelle doit être maintenu au niveau le plus haut qui soit puisqu'il représente le principal facteur de réussite du développement économique de la Suisse. A cet égard, les femmes au bénéfice d'une bonne formation professionnelle offrent un potentiel supplémentaire mobilisable. Par ailleurs, les investissements dans la formation professionnelle des femmes doivent pouvoir être exploités au profit du marché du travail, comme dans le cas des hommes. Les mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge par des proches de personnes malades ou dépendantes ne doivent pas entraîner d'effets susceptibles de prêter les chances sur le marché du travail des personnes actives occupées. Les principales victimes en seraient les femmes et les travailleurs plus âgés.

<sup>58</sup> Perrig-Chiello Pasqualina, Höpflinger François, Schnegg Brigitte (édit.). SwissAgeCare-2010. Berne, 2010. p. 46–50.

<sup>59</sup> Liebig Brigitte. Care, égalité et sécurité sociale. Sécurité sociale CHSS 4/2014. p. 209-211.

### 3 Analyses, mesures nécessaires et pistes à explorer pour améliorer les conditions-cadre des proches aidants

#### 3.1 Réglementations régissant les absences et le versement du salaire

##### 3.1.1 Absences de courte durée

###### *Droit actuel*

Selon l'art. 36, al. 1 de la loi sur le travail (LTr ; RS 822.11), l'employeur doit tenir compte notamment des responsabilités familiales des travailleurs lorsqu'il fixe les heures de travail et de repos. Sont réputées responsabilités familiales l'éducation des enfants jusqu'à l'âge de quinze ans et la prise en charge de membres de la parenté ou de proches. L'al. 3 stipule par ailleurs qu'il doit donner congé à l'employé pour le temps nécessaire à la garde d'un enfant malade, jusqu'à concurrence de trois jours. Un certificat médical doit lui être présenté.<sup>60</sup> Cette disposition ne règle toutefois pas le droit au salaire, qui relève uniquement de l'art. 324a CO.

L'art. 324a du code des obligations (CO, RS 220) règle comme suit le droit des proches ayant une obligation d'assistance à une absence de courte durée excusée lorsqu'un enfant est malade et nécessite des soins : un congé doit être accordé à l'employé le temps que celui-ci trouve une solution acceptable. En principe, on attend de lui qu'il trouve une solution de remplacement en l'espace de un à trois jours. Les exceptions concernent des situations dans lesquelles les parents sont contraints de rester auprès de leur enfant (p. ex. présence lors d'interventions chirurgicales graves).<sup>61</sup> Cet article pose aussi comme préalable que les rapports de travail doivent avoir duré plus de trois mois ou qu'ils ont été conclus pour plus de trois mois (art. 324a, al.1, CO). Ces dispositions s'appliquent également aux proches d'adultes malades ou nécessitant des soins auxquels ceux-là sont liés par des obligations légales (p. exemple conjoint).

Sur la base de l'art. 329, al. 3, CO, les proches non liés par un devoir d'assistance peuvent prétendre à un congé excusé lorsqu'un membre de leur famille adulte est malade.<sup>62</sup> Les parties tiennent équitablement compte des intérêts de l'employeur et du travailleur pour fixer les heures et les jours de congé (art. 329, al. 4, CO). L'art. 329 CO ne règle pas explicitement le droit au salaire. En principe, l'employeur continue à verser le salaire usuel ou convenu (art. 322, al. 1, CO). Une incertitude existe néanmoins à ce sujet.<sup>63</sup>

###### *Mesures nécessaires*

Il n'existe pas de réglementation claire et précise à l'échelle de la Suisse pour ce qui est de la rémunération des parents contraints de s'absenter de leur travail pour soigner un enfant malade. Des absences de longue durée sont exceptionnellement rémunérées. Une pratique qui varie au gré des jugements des tribunaux cantonaux conduit à une insécurité juridique quant à la durée d'une absence avec maintien du salaire. Il n'existe pas non plus de réglementation régissant de manière générale, par rapport aux personnes qui n'ont pas d'obligations d'entretien, le droit des travailleurs de s'absenter pendant de courtes périodes pour s'occuper d'un adulte malade de leur famille, la durée de l'absence et le versement du salaire.

<sup>60</sup> <<http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19640049/index.html>> Etat : 31 octobre 2014.

<sup>61</sup> Arrêt du tribunal cantonal de Saint-Gall, 10 juin 1992, JAR 1994, 147; arrêt du tribunal cantonal de Berne, arrêt du 27 juillet 2004, JAR 2005, 352; arrêt du Tribunal cantonal du canton de Bâle-Ville, 1<sup>er</sup> juin 2007 (1023/2006); arrêt de la cour d'appel des prud'hommes du canton de Genève, 17 octobre 2008, CAPH/184/2008; arrêt du tribunal régional de Berne Mittelland du 24 janvier 2013.

<sup>62</sup> Arrêt du TF du 7 avril 1998, 4C.459/1997, cons. 3; Arrêt du TF du 31 janvier 2006, 4C.298/2005, cons. 5.2.

<sup>63</sup> Arrêt du TF du 7 avril 1998, 4C.459/1997, cons. 3, qui ne semble pas conclure à un usage bien établi concernant le congé en cas de maladie de proches.

### *Pistes à explorer*

Il y a lieu d'étudier la possibilité d'améliorer la sécurité juridique offerte pour des absences de courte durée avec maintien du salaire dans le cas de personnes qui s'occupent d'un mineur malade de la famille. Il faut également s'interroger sur la possibilité d'étendre la réglementation des absences et le versement du salaire aux personnes qui s'occupent d'adultes malades de la famille.

## **3.1.2 Congé pour tâches d'assistance**

### *Problématique*

Le droit du travail actuellement en vigueur ne prévoit pas d'obligation légale pour l'employeur de donner congé à un employé pour s'occuper pendant une période plus ou moins longue d'un membre de sa famille malade. Les personnes qui exercent une activité professionnelle souhaitent souvent réduire leur taux d'activité ou prendre un congé plus ou moins long lorsque des proches sont gravement malades ou en fin de vie (voir chap. 2.4). Dans de telles situations, ou selon l'évolution d'une maladie, elles peuvent même être forcées de rester absentes du travail quelques heures, quelques jours ou même quelques semaines pendant des périodes relativement longues. La perte de salaire ou les lacunes de cotisations sociales qui en résultent peuvent, dans les cas extrêmes, mettre en danger le minimum vital des proches aidants. 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, parallèlement aux mesures du domaine d'action n° 3, 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 (p. ex. les parents d'un enfant gravement malade).

### *Pistes à explorer*

- a) Dans l'optique d'une éventuelle réglementation régissant le congé pour tâches d'assistance, avec ou sans maintien du salaire, il convient de se demander combien de jours de congé pourraient être accordés à l'employé pour s'occuper de proches malades et sur quelle période ceux-ci devraient être pris. Les conditions à remplir par les proches aidants pour pouvoir prétendre à des jours ou à un congé pour tâches d'assistance doivent également être précisées. On pourrait imaginer qu'il faille présenter un certificat médical. En cas de versement du salaire, celui-ci pourrait s'aligner sur le revenu imposable du proche aidant ; plus ce montant serait bas, plus le pourcentage du salaire à compenser serait élevé. Les modalités du financement d'un éventuel versement du salaire doivent également être précisées.
- b) En complément, il faut se demander s'il y a lieu de prévoir une protection contre le licenciement pour les proches aidants qui prennent un congé pour tâches d'assistance et comment procéder.

Les entreprises ne doivent pas être seules à assumer les coûts engendrés par les absences des proches aidants ; il est important que la collectivité supporte elle aussi ce risque. Faute de quoi, l'occupation de personnes assumant des tâches d'assistance coûterait plus cher aux employeurs, ce qui pourrait entraîner une discrimination sur le marché de l'emploi. En effet, les employeurs pourraient être amenés à se détourner des groupes de personnes appelés à devoir assumer la prise en charge de personnes ou des tâches d'assistance en cas de maladie. Sont principalement visées ici les femmes actives déjà plus âgées. Les tâches d'assistance au sein de la famille peuvent donc porter préjudice à la situation des femmes sur le marché de l'emploi et renforcer la discrimination fondée sur le sexe.

### *Situation dans d'autres pays*

Une étude réalisée en Grande-Bretagne compare la législation de différents pays en matière de congés maternité et paternité et de congés pour d'autres tâches d'assistance au sein de la famille.<sup>64</sup> Il en ressort que plusieurs pays européens, les Etats-Unis et le Japon prévoient des congés relativement généreux pour les parents devant s'occuper d'enfants gravement malades. Souvent, ces dispositions s'appliquent également à la prise en charge d'autres membres de la famille gravement malades. La durée des congés et le financement des indemnisations varient d'un pays à l'autre (voir annexe 2).

## **3.2 Prestations de l'assurance obligatoire des soins et de l'assurance-accidents**

### **3.2.1 Assurance obligatoire des soins**

L'assurance obligatoire des soins participe aux prestations prescrites par un médecin et dispensées dans des EMS, par des organisations d'aide et de soins à domicile ou par du personnel soignant diplômé. Le catalogue de ces prestations est énuméré à l'art. 7, al. 1 et 2 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS, RS 832.112.31). La participation aux prestations d'aide et de soins à domicile s'effectue sur une base horaire, modulée par domaines de prestations (évaluation, conseils et coordination ; examens et traitements ; soins de base). Si les soins prescrits dépassent 60 heures par trimestre, un médecin conseil peut effectuer une vérification. 20 % au plus des frais maximum fixés par le Conseil fédéral et non couverts par les assurances sociales peuvent être mis à la charge de l'assuré. Ce montant s'ajoute à la participation aux coûts des assurés (franchise annuelle de 300 francs au minimum et quote-part de 10 % jusqu'à concurrence de 700 francs par an). Les cantons règlent le financement restant.<sup>65</sup>

### **3.2.2 Assurance-accidents obligatoire**

Les personnes qui travaillent en Suisse sont obligatoirement assurées contre les maladies et les accidents professionnels dans le cadre de la loi fédérale sur l'assurance-accidents (LAA, RS 832.20). Les travailleurs occupés chez un employeur au moins huit heures par semaine sont également assurés contre les accidents non professionnels (art. 13 OLAA, RS 832.202).

#### *Soins à domicile*

Si des soins sont nécessaires à la suite d'un accident assuré, les frais des soins à domicile sont pris en charge par l'assurance-accidents à la condition qu'ils soient prescrits par un médecin et dispensés par une personne ou une organisation autorisées (art. 18 OLAA). L'assureur peut, à titre exceptionnel, participer aux frais pour des soins à domicile donnés par une personne non autorisée. Selon la jurisprudence du Tribunal fédéral<sup>66</sup>, l'assuré ne peut faire valoir aucune prétention pour la prise en charge des frais d'aides et de soins non médicaux.

La Commission ad hoc sinistres LAA composée d'assureurs LAA recommande de participer de manière adéquate, en plus des obligations légales, aux soins médicaux des suites d'un accident tant que le droit à une allocation pour impotent n'est pas décidée. La participation est laissée à l'appréciation de chaque assureur LAA. Selon la recommandation, aucune prestation de la part des assureurs LAA n'est due pour les aides non médicales. Là encore, il convient de tenir compte des différents aspects de bénéfice et de coût.

#### *Allocation pour impotent*

En vertu de l'art. 26 LAA, l'assuré impotent (art. 9 LPG, RS 830.1) a droit à une allocation pour impotent. Le montant de l'allocation est fonction du degré d'impotence. Elle est versée mensuellement et s'élève au minimum au double du montant maximum du gain journalier assuré et au maximum au sextuple de celui-ci (montant maximum du gain journalier assuré : 346 francs à l'heure actuelle). En application de l'art. 38, al. 1, OLAA, elle équivaut à six fois le montant maximum du gain journalier assuré

<sup>64</sup> Moss Peter (Ed). International Review of Leave Policies and Related Research 2013. London, 2013.

<sup>65</sup> <<http://www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/index.html?lang=fr>> Etat : 25 juillet 2014.

<sup>66</sup> ATF 116 V 41, cons. 5, p. 47s.

en cas d'impotence grave (2076 francs), à quatre fois si l'impotence est moyenne (1384 francs) et à deux fois si elle est de faible degré (692 francs).

Lorsque l'impotence n'est que partiellement imputable à un accident, l'assureur peut réclamer à l'AVS ou à l'AI le montant de l'allocation pour impotent que ces assurances devraient verser à l'assuré si celui-ci n'avait pas subi d'accident (al. 5).

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. Il s'éteint à la fin du mois pendant lequel le bénéficiaire cesse de remplir les conditions ou décède (art. 37 OLAA). Le droit à une allocation pour impotent de l'assurance-accidents obligatoire prime celui de l'AI (art. 66, al. 3, LPGA).

### **3.3 Prestations complémentaires de l'assurance-invalidité et de l'assurance-vieillesse et survivants pour les besoins de soins**

En plus des prestations de l'AOS, les personnes nécessitant des soins peuvent demander, indépendamment de la maladie de base, une allocation pour impotent et des prestations complémentaires ainsi qu'une contribution d'assistance lorsqu'une allocation pour impotent est versée par l'assurance-invalidité. Par ailleurs, les mineurs handicapés ont droit à un supplément pour soins intenses et aux prestations de soins pédiatriques à domicile. Cette aide peut servir à indemniser partiellement les proches aidants, ou à les décharger puisqu'elle permet de rémunérer des soins dispensés par des tiers à titre privé. Ces prestations figurent dans la loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (LAI, RS 831.20), la loi fédérale du 20 décembre 1946 sur l'assurance-vieillesse et survivants (LAVS, RS 831.10) et la loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI (LPC, RS 831.30) et se présentent comme suit :

#### **3.3.1 Allocation pour impotent**

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'art. 9 LPGA (RS 830.1) et peut demander une allocation pour impotent. Le droit à l'allocation peut déjà débuter au moment de la naissance ; il prend fin au décès de l'assuré. Il est donc indépendant de l'âge de l'assuré et d'un éventuel droit à une rente AVS ou AI. On distingue trois degrés d'impotence : l'impotence légère, l'impotence moyenne et l'impotence grave. En 2014, l'allocation versée aux mineurs handicapés et aux adultes en âge de bénéficier de l'AI soignés à domicile s'élevait à 468 francs par mois pour une impotence légère, à 1170 francs pour une impotence moyenne et à 1872 francs pour une impotence grave. Ces montants ne sont pas liés à des conditions de ressource 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.

*Exemple: paralysé sur toute la partie gauche du corps après une attaque cérébrale, un homme âgé de 56 ans a besoin d'aide pour s'habiller et manger. Il conserve son indépendance pour toutes les autres activités de la vie quotidienne. Une année après l'accident, l'AI lui verse une allocation correspondant à un degré d'impotence faible.*

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 ont été définis : le degré I donne droit à un supplément de 468 francs, le degré II à un supplément de 936 francs et le degré III à un supplément de 1404 francs par mois. 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 3276 francs par mois.<sup>67</sup>

En 2013, 33 600 adultes et quelque 8600 mineurs ont reçu une allocation pour impotent de l'AI pour un montant de 423 millions de francs. 47 % des adultes présentaient une impotence faible, 32 % une

<sup>67</sup> <<http://www.ahv-iv.info/iv/00233/00245/index.html?lang=de>> Etat : 20 juillet 2014.

impotence moyenne et 21 % une impotence grave. Environ 60 % des bénéficiaires vivaient dans leur propre logement ou chez des proches. Ensemble, ils ont perçu un peu plus du 80 % des prestations, les allocations étant nettement plus élevées pour les soins à domicile qu'en foyer. Presque tous les mineurs bénéficiaires d'une allocation pour impotent vivaient à la maison et environ trois sur dix ont perçu un supplément pour soins intenses.<sup>68</sup> En 2013, 56 000 personnes ont reçu une allocation pour impotent de l'AVS pour un montant total de 546 millions de francs.

### **3.3.2 Contribution d'assistance et prestation d'aide et de soins pédiatriques à domicile**

#### *Contribution d'assistance*

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 1er janvier 2012 ; il est donc probable que cette prestation ne soit pas encore pleinement exploitée. En 2013, 728 personnes ont fait valoir ce droit pour un montant total de 21 millions de francs. On s'attend à ce que le nombre de bénéficiaires passe à 3000 à moyen terme. Les contributions d'assistance peuvent atteindre jusqu'à 10 000 francs mensuels par personne. Actuellement, elles s'élèvent en moyenne à 3000 francs environ par mois.

#### *Aide et soins pédiatriques à domicile*

L'AI assimile l'aide et les soins pédiatriques à domicile à des mesures médicales au sens des art. 12 à 14 LAI et les prend en charge jusqu'à l'âge de vingt ans révolus. Ces soins concernent des enfants atteints d'une infirmité congénitale et traités à domicile après une intervention chirurgicale ou des enfants lourdement handicapés. Des prestations à hauteur de 10 millions de francs sont versées tous les ans pour quelque 700 enfants. Des prestations en espèces, comme l'allocation pour impotent, le supplément pour soins intenses ou la contribution d'assistance, viennent éventuellement s'y ajouter.

Les soins de base dispensés aux enfants présentant une infirmité congénitale sont couverts par l'allocation pour impotent de l'AI, avec pour conséquence qu'à l'égard de l'AI, et selon l'art. 7, al. 2, OPAS, seuls sont pris en compte « a. l'évaluation, les conseils et la coordination » et « b. les examens et les traitements » effectués à domicile, à l'exclusion des mesures pratiquées dans un établissement médico-social (art. 7, al. 2c, OPAS). Dans sa lettre circulaire n° 308, l'AI précise les soins pédiatriques concernés et fixe le temps maximal pouvant être pris en charge. Pour ce qui est de « b. Mesures d'examen et de traitement », 56 heures hebdomadaires au maximum sont retenues (ce qui correspond à huit heures par jour).

En lieu et place des soins de base, les parents perçoivent des prestations en espèces pour les frais supplémentaires occasionnés par les soins à un enfant handicapé. Il s'agit de l'allocation pour impotent et du supplément pour soins intenses. S'ils ne dispensent pas eux-mêmes les soins, ils peuvent faire appel à un soignant (p. ex. d'une organisation d'aide et de soins à domicile) et le rémunérer avec l'argent versé par l'AI. Les frais occasionnés sont directement facturés à l'assuré ou à ses parents.

#### *Mesures nécessaires et pistes à explorer*

La question de savoir si des mesures supplémentaires s'avèrent nécessaires pour décharger les parents d'enfants gravement malades ou handicapés est actuellement examinée par la CSSS-CN dans le cadre de la mise en œuvre de l'initiative parlementaire Joder (12.470) : « Meilleur soutien pour les enfants gravement malades ou lourdement handicapés qui sont soignés à la maison ». A ce jour (novembre 2014), cette commission ne s'est pas encore prononcée sur la suite à lui donner.

---

<sup>68</sup> Office fédéral de la statistique. Statistique de l'AI 2013. Berne, p. 36.

### 3.3.3 Prestations complémentaires

Les prestations complémentaires sont versées à des personnes bénéficiant d'une rente AVS ou AI lorsqu'elles sont domiciliées en Suisse et que leur revenu ne suffit pas à couvrir leurs besoins vitaux. Le droit à des prestations d'assurance sous condition de ressources est garanti par la loi. Les frais de maladie et d'invalidité non couverts par une autre assurance sont également remboursés. Les prestations complémentaires sont financées par les recettes fiscales de la Confédération, des cantons et, en partie aussi, des communes.<sup>69</sup> On fait une distinction entre les prestations complémentaires annuelles et le remboursement des frais de maladie et d'invalidité. La Confédération participe aux prestations complémentaires annuelles à hauteur de cinq huitièmes des besoins vitaux. Pour les personnes vivant à domicile, la totalité des prestations complémentaires est assimilée aux besoins vitaux. Pour les personnes en EMS, on détermine le pourcentage du minimum vital en calculant quel devrait être le montant des prestations complémentaires si la personne vivait chez elle. Les cantons financent l'intégralité des frais supplémentaires liés au séjour en EMS. Par ailleurs, la Confédération assume une partie des frais d'administration engendrés par la fixation et le versement des prestations complémentaires périodiques.

Fin 2013, 300 700 personnes touchaient des prestations complémentaires, ce qui correspond à une augmentation de 1,9 % par rapport à l'année précédente. Un quart des bénéficiaires de prestations vivent aujourd'hui en EMS. Dans de nombreux cas, des moyens supplémentaires sont nécessaires pour financer les frais élevés de ces institutions.<sup>70</sup>

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 art. 14, al. 1, let. b, LPC). Le versement d'une prestation complémentaire au titre de la perte de gain d'un proche soignant relève de la compétence des cantons.<sup>71</sup>

*Exemple canton d'Argovie : l'ordonnance régissant le remboursement des frais de maladie et d'infirmité prévoit la prise en charge de la perte de gain d'un proche soignant. Condition : une perte de gain de quatre semaines et d'au moins 10 % du salaire.<sup>72</sup>*

**Tableau 2 : Présentation des conditions-cadre juridiques applicables aux prestations complémentaires pour des besoins de soins**

Prestations	Bases légales	Compétence
<b>Allocation pour impotent</b>	Art. 42 ss de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI, RS 831.20) Art. 26 s. de la loi fédérale sur l'assurance-accidents (LAA, RS 832.20) Art. 20 de la loi fédérale sur l'assurance militaire (LAM, RS 833.1) Art. 43 <sup>bis</sup> de la loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants (LAVS, RS 831.10)	DFI, OFAS, cantons
<b>Contribution d'assistance</b>	Art. 42 <sup>quater</sup> ss LAI Art. 43 <sup>ter</sup> LAVS	DFI, OFAS
<b>Aide et soins pédiatriques</b>	Art. 14 LAI Lettre circulaire AI n° 308	DFI, OFAS
<b>Prestations complémentaires</b>	Loi fédérale sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI (LPC, RS 831.30)	DFI, OFAS, cantons

<sup>69</sup> <<http://www.bsv.admin.ch/themen/ergaenzung/00030/index.html?lang=fr>> Etat : 25 juillet 2014.

<sup>70</sup> Office fédéral des assurances sociales. Statistiques des prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI 2013. Berne, 2014, p. 1.

<sup>71</sup> Deplazes Bernadette. Aide financière de l'AVS et des PC dans le domaine des soins prodigués aux proches. Dans Sécurité sociale. CH SS 1/2012. p. 22.

<sup>72</sup> [gesetzsammlungen.ag.ch/frontend/versions/2014](http://gesetzsammlungen.ag.ch/frontend/versions/2014)> Etat : 13 octobre 2014.

### 3.3.4 Bonifications pour tâches d'assistance

#### *Droit actuel*

Des bonifications pour tâches d'assistance ont été introduites pour améliorer les rentes futures des personnes qui s'occupent de proches (art. 29<sup>septies</sup> LAVS). 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 moyen 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. Selon l'art. 52g du règlement sur l'assurance-vieillesse et survivants (RAVS, RS 831.101), la prise en charge est réputée facile lorsque la personne qui assume les tâches d'assistance réside à une distance inférieure à 30 km de la personne assistée ou que celle-ci peut être atteinte en l'espace d'une heure. 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. Il n'est pas possible de prétendre simultanément à des bonifications pour tâches d'assistance et à des bonifications pour tâches éducatives.<sup>73</sup>

#### *Mesures nécessaires et pistes à explorer*

Le cercle des proches pourrait être élargi à d'autres personnes, p. ex. les parents du conjoint et les partenaires non mariés ; le droit à des bonifications pourrait aussi être accordé dans les cas d'impotence de faible degré. 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 4600 ont déposé une demande de bonifications pour tâches d'assistance. Les rentes n'ont toutefois augmenté que pour 2700 personnes (environ 850 hommes et 1840 femmes).<sup>74</sup>

### 3.4 Autres possibilités

#### *Prévoyance facultative pour tâches d'assistance*

Les incitations destinées à améliorer la sécurité sociale des proches aidants sur une base privée font défaut. Un versement anticipé du capital-épargne du pilier 3a pourrait servir à financer une interruption de l'activité professionnelle en raison de la prise en charge d'un membre de la famille malade ou en situation de dépendance. Le pilier 3a de la prévoyance professionnelle encourage l'épargne individuelle des personnes actives qui exercent une activité professionnelle dépendante ou indépendante.<sup>75</sup> Jusqu'à concurrence d'un certain montant, fixé par la Confédération, les cotisations au troisième pilier ne sont pas imposables. 63,8 % des actifs occupés âgés de 25 à 64/65 ans (âge ordinaire de la retraite) cotisent à un troisième pilier.<sup>76</sup>

Le pilier 3a a pour base légale la loi fédérale sur la prévoyance professionnelle vieillesse, survivants et invalidité (LPP, RS 831.40), qui se fonde à son tour sur l'art. 34<sup>quater</sup> de la Constitution fédérale. Si une prévoyance facultative pour tâches d'assistance devait être introduite dans le cadre du pilier 3a, il s'agirait d'abord d'évaluer la nécessité de modifier la Constitution. En outre, de nouvelles dispositions légales devraient nécessairement être créées que cette prévoyance fiscalement avantageuse pour les personnes cotisant à une caisse de retraite puisse servir à financer une interruption de l'activité professionnelle pour raison de tâches d'assistance. Pour les personnes de condition indépendante, la perception d'un avoir versé équivaldrait à un congé rémunéré pour tâches d'assistance, au minimum

<sup>73</sup> <<http://www.bsv.admin.ch/themen/ahv/00018/03150/?lang=fr>> Etat : 28 juillet 2014.

<sup>74</sup> Office fédéral des assurances sociales. Statistiques, Berne 2013.

<sup>75</sup> <<http://www.bsv.admin.ch/kmu/ratgeber/00889/index.html?lang=fr>> Etat : 28 juillet 2014.

<sup>76</sup> OFS Enquête suisse sur la population active (ESPA). Versements réguliers dans le pilier 3a, 2012. Neuchâtel, 2014.

à un congé partiellement rémunéré. Avant de poursuivre éventuellement sur cette piste, les répercussions fiscales et économiques devraient par ailleurs être analysées soigneusement.

#### *Engagement de proches aidants par des organisations d'aide et de soins à domicile*

Il n'est pas exclu que des organisations d'aide et de soins à domicile engagent des proches formés aux soins sur la base de l'ordonnance sur l'assurance-maladie (art. 51 OAMal, RS 832.102). Un arrêté y relatif du Tribunal fédéral a autorisé cette pratique tout en soulignant l'aspect restrictif d'une telle mesure.<sup>77</sup> La direction de l'organisation doit en effet répondre à des exigences plus sévères et garantir que les prestations dispensées sont de qualité et exécutées en bonne et due forme. En outre, l'engagement d'un proche soignant est subordonné au fait que celui-ci possède les compétences requises. Pour les proches aidants, un engagement par une organisation d'aide et de soins constitue une intégration professionnelle ponctuelle, un accompagnement professionnel ainsi que la garantie de percevoir un revenu et des prestations sociales. Toutefois, ce modèle présente aussi des inconvénients évidents : lorsque les soins ne concernent qu'une seule personne, cette activité ne représentera vraisemblablement qu'un faible pourcentage de poste. Or, on sait que le temps consacré aux soins et aux activités domestiques est la plupart du temps nettement supérieur aux prestations à la charge de la LA-Mal.

---

<sup>77</sup> [http://www.polyreg.ch/d/informationen/bgeunpubliziert/Jahr\\_2004/Entscheide\\_K\\_2004/K\\_156\\_\\_2004.html](http://www.polyreg.ch/d/informationen/bgeunpubliziert/Jahr_2004/Entscheide_K_2004/K_156__2004.html) Etat : 18 septembre 2014.

## 4 Analyse, mesures nécessaires et pistes à exploiter en matière d'allocations pour charge d'assistance et de décharge en faveur de proches aidants

En réponse au postulat de la CSSS-CN (13.3366) « Prévoir des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les personnes qui prennent soin d'un proche », le groupe de recherche de la Haute école spécialisée Careum/bureau BASS a procédé à un inventaire de la situation entre le 1<sup>er</sup> octobre 2013 et le 31 mai 2014 sur mandat du GTI soins aux proches. Tous les cantons, les communes ainsi que des institutions publiques et privées importantes du domaine de la santé et du social ont été contactés dans le cadre d'une enquête en ligne. Y ont effectivement pris part 21 cantons, 1166 communes, 126 organisations privées (œuvres suisses d'entraide, ligues de santé et organisations spécialisées) ainsi que 35 membres de l'association faîtière des organisations d'aide et de soins à domicile à but non lucratif (désignées ci-après par ASSASD) et 71 organisations d'aide et de soins à domicile à but commercial. Toutes les régions linguistiques et des communes de toutes les tailles sont représentées dans l'enquête.<sup>78</sup>

### 4.1 Analyse de la situation en matière d'allocations pour charge d'assistance dans les cantons et les communes

L'analyse montre qu'un système d'allocations pour charge d'assistance en faveur de proches aidants existe dans cinq cantons et au moins onze communes. Ces allocations portent différentes dénominations, p. ex « prestation d'aide à domicile », « indemnité forfaitaire en matière d'aide et de soins à domicile ». Nous utiliserons dans ce rapport l'expression « allocations pour charge d'assistance »

#### *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. Le canton de Fribourg s'est doté d'une ordonnance cantonale qui fixe le montant des allocations pour charge d'assistance, mais laisse à ses sept districts le soin d'effectuer les versements. Les cantons de Vaud, Valais et Tessin procèdent sur la base d'un règlement.

Les communes suivantes versent des allocations au titre des soins à domicile :

- Allschwil, Muttenz, Laufon, Schönenbuch et Arlesheim (Bâle-Campagne)
- Opfikon et Hedingen (Zurich)
- Meierskappel (Lucerne)
- Küssnacht (Schwyz)
- Altstätten (Saint-Gall)
- Schaffhouse (Schaffhouse)

Les premières aides ont été introduites dans les années 1990 déjà. D'autres communes et cantons se penchent actuellement sur la question.

#### *Conditions d'octroi d'une allocation pour charge d'assistance*

Les conditions d'octroi d'une allocation pour charge d'assistance ne sont pas réglementées de manière uniforme. Certains systèmes exigent une proximité géographique entre le proche aidant et la personne prise en charge. Un modèle, et c'est le seul, pose pour principe que le proche aidant vive dans le même ménage que la personne nécessitant des soins. L'allocation est généralement subordonnée à un volume minimum de prestations. Les règlements stipulent fréquemment que l'aide nécessaire doit concerner au moins une activité de la vie courante. Certains précisent qu'une participation

<sup>78</sup> Bischofberger Iren, Jähne Anke, Rudin Melania, Stutz Heidi. Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahme <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr>>. Etat : 5 décembre 2014. p. 26–27.

financière est versée à la condition d'empêcher ou de retarder l'entrée dans un établissement médico-social. Selon les dispositions en vigueur, les demandes d'allocation sont étudiées par les administrations communales, les services cantonaux ou les commissions de district. Il arrive également que des organisations de l'ASSASD ou des médecins de premier recours participent à l'examen d'une demande d'allocation.

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. Dans les autres cantons et communes, le taux de perception est plus bas. Des critères d'octroi plus restrictifs peuvent en être la cause (notamment lorsque les dispositions prévoient que les allocations sont versées à la condition d'empêcher ou de retarder l'admission dans un foyer médicosocial).

#### *Montant des allocations pour charge d'entretien*

Des indemnités forfaitaires par jour sont versées dans la plupart des cas. Dans les cantons de Fribourg et Bâle-Ville, elles sont modulées en fonction du degré de dépendance et varient entre 15 francs et 31,20 francs par jour. Valais et Vaud accordent une indemnité forfaitaire de respectivement 500 et 550 francs par mois. Ces indemnités peuvent être assimilées à une « reconnaissance financière » car, par rapport au travail fourni, ces montants sont trop bas pour pouvoir parler de « rémunération » des tâches d'assistance et de soins effectivement accomplies. Quatre villes accordent aux proches aidants une indemnité forfaitaire sur une base horaire. Opfikon indemnise 1h30 de prestations par jour au maximum, au tarif de 28,85 francs l'heure. Ainsi, seule cette première période est indemnisée. La ville d'Opfikon travaille sur une base contractuelle avec les proches et cotise aux assurances sociales obligatoires. Le Tessin aligne son système d'allocations sur le régime des prestations complémentaires. D'après les personnes interrogées au Tessin, le canton a toutefois pour objectif d'introduire un système plus souple que le système actuel. Comparés au système d'indemnités forfaitaires par jour, les modèles en vigueur à Opfikon et au Tessin s'apparentent davantage à un système d'« allocation à caractère de rémunération » pour les tâches d'accompagnement et de soins puisqu'ils prennent en compte le travail effectivement fourni (même si une partie seulement des prestations est indemnisée). L'allocation de 28,85 francs représente un salaire horaire qui permet de couvrir les besoins vitaux. Enfin, certains modèles prévoient que le revenu ou la fortune doivent être inférieurs à une limite donnée pour ouvrir le droit à des allocations pour charge d'assistance.<sup>79</sup>

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

Genre d'indemnité	Canton, commune	Montant	Genre d'allocation
<b>Indemnité forfaitaire par jour, tarifs selon le degré de dépendance</b>	Canton de Fribourg	15 à 25 francs.	Reconnaissance financière
	Canton de Bâle-Ville	7,80 à 31,20 francs	Reconnaissance financière
<b>Indemnité forfaitaire par jour</b>	Arlesheim (BL)	30 francs	Reconnaissance financière
	Schönenbuch (BL)	28 francs	Reconnaissance financière
	Schaffhouse, (SH) Allschwil (BL), Meierskappel (LU)	25 francs	Reconnaissance financière
	(LU)	20 francs	Reconnaissance financière
	Muttenz, Laufon (BL)		
<b>Indemnité forfaitaire par heure</b>	Opfikon (ZH)	28,15 francs	Allocation à caractère de rémunération
	Küssnacht (SZ), Altstätten (SG), Hedingen (ZH)	Non précisé	
<b>Indemnité forfaitaire par mois</b>	Canton du Valais	500.00 francs	Reconnaissance financière
	Canton de Vaud	550.00 francs	Reconnaissance financière

<sup>79</sup> Bischofberger Iren, Jähne Anke, Rudin Melania, Stutz Heidi. Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahme <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr>>. Etat : 5 décembre 2014. p. 35.

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

#### Mesures nécessaires et pistes à exploiter

L'analyse des allocations pour charge d'assistance montre qu'un certain nombre de cantons et de communes ont déjà de l'expérience dans ce domaine. Les prestations versées constituent pour l'essentiel une reconnaissance financière. Il n'a toutefois pas été possible de dégager un concept uniforme quant à la mise en œuvre de cette forme d'indemnisation. Les réponses au questionnaire indiquent également que les organes cantonaux et communaux chargés d'élaborer et de repenser les lignes directrices de leur politique du 3<sup>e</sup> âge se préoccupent activement de la situation des proches aidants. Il est parfaitement possible que d'autres communes introduisent également des allocations pour charge d'assistance en reconnaissance du travail fourni. Cette mesure est importante en particulier pour les proches aidants qui n'exercent pas ou plus d'activité professionnelle.

Il incombe aux cantons d'encourager de manière ciblée un système d'allocations pour charge d'assistance. En réponse au postulat 13.3366 de la CSSS-CN, deux des modèles pratiqués ont fait l'objet d'une extrapolation pour estimer provisoirement le coût de ces allocations pour l'ensemble de la Suisse. Ces données figurent à l'annexe 6.3.

## 4.2 Analyse des offres de décharge

L'analyse des offres de décharge a pour objectif de rendre compte des prestations existant en Suisse et d'identifier les manques. Les offres annoncées ont été classées en quatre catégories (voir tableau 4). La plupart d'entre elles concernent la catégorie n° 1 « Connaissances & Compétences », suivie de près de la catégorie n° 2 « Coordination & Organisation ». Un nombre nettement moins grand d'offres a été annoncé pour la catégorie n° 3 « Echanges & Accompagnement ». Dernière au classement, la catégorie n° 4 « Moments de répit & Ressourcement ».

Les personnes interrogées dans les communes estiment que les besoins sont relativement bien couverts dans toutes les catégories sous revue. Les cantons, les organisations privées et les organisations d'aide et de soins à domicile à but non lucratif ou à but commercial ne partagent pas entièrement cette vision. Ils estiment notamment que les proches ne sont pas suffisamment soutenus en situation de crise et qu'il n'existe pas assez d'offres accessibles pour leur permettre de récupérer.

**Tableau 4: Vue d'ensemble des offres de décharge** (en chiffres absolus et relatifs)

Catégorie	1 Connaissances & Compétences		2 Coordination & Organisation		3 Echanges & Accompagnement		4 Moments de répit & Ressourcement	
	Conseils	Information Formation	Coordination Logistique	Ménage Soins	Support	Accompagnement en situation de crise	-----	-----
Cantons (n=21)	2 (0.2 %)	16 (2 %)	1 (0.1 %)	0 (0 %)	2 (0.2 %)	1 (0.2 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Communes (n=1166)	444 (44 %)	582 (50 %)	880 (61 %)	277 (50 %)	338 (37 %)	311 (66 %)	326 (58 %)	43 (30 %)
Organisations privées (n=126)	342 (33.8 %)	382 (33 %)	240 (17 %)	56 (10 %)	386 (42 %)	75 (16 %)	93 (16 %)	70 (48 %)
Aide et soins à domicile sans but lucratif – ASSASD/ Spitex (n=35)	86 (8 %)	60 (5 %)	132 (10 %)	84 (15 %)	47 (5 %)	25 (5 %)	15 (3 %)	2 (1 %)
Aide et soins à domicile à but commercial (n=71)	136 (14 %)	121 (10 %)	184 (11.9 %)	140 (25 %)	152 (15.8 %)	62 (12.8 %)	132 (23 %)	30 (21 %)
<b>Total</b>	<b>1010</b>	<b>1161</b>	<b>1437</b>	<b>557</b>	<b>925</b>	<b>472</b>	<b>566</b>	<b>145</b>

Source : Haute école spécialisée Careum/BASS, 2014, p. 56

## 4.2.1 Détail des offres de décharge

### *Catégorie n° 1 : Connaissances & Compétences*

Cette catégorie comprend des offres relatives à des conseils dans les domaines de la psychologie, du social, de la médecine et du droit ainsi que des prestations en lien avec la transmission des informations et la formation. Les offres de conseils juridiques par des professionnels ont le plus souvent été citées. Pour le reste, il s'agit principalement de conseils d'ordre général, suivis de conseils en rapport avec des maladies spécifiques. Les proches aidants peuvent se faire conseiller auprès des communes. Par ailleurs, les organisations d'aide et de soins à domicile ainsi que les organisations privées dédiées à des troubles spécifiques (p. ex. Association Alzheimer Suisse, les ligues de santé, Pro Mente Sana, etc.) jouent un rôle fondamental pour les proches. Les conseils sont également donnés sur place, c.-à-d. au domicile de la personne prise en charge, à raison de 30 %. Bien que les conseils dispensés par les organisations de soins infirmiers et d'aide à domicile et ceux donnés par le personnel infirmier puissent en partie être remboursés par l'AOS et que les organisations privées actives à l'échelle nationale soient subventionnées au moins partiellement par la Confédération, l'analyse montre que 47 % des offres de conseils sont payantes. On peut imaginer que les collaborateurs des organisations d'aide et de soins à domicile et ceux d'organisations privées (p. ex. ligues de santé) ne peuvent pas facturer leurs heures de déplacement et qu'ils sont contraints de répercuter sur place le coût de cette prestation sur les usagers.

Pour les offres d'information et de formation, nous avons également recensé la manière dont l'information est transmise (p. ex. brochures, sites web, cours et manifestations) ainsi que les contenus (p. ex. techniques de soins ou moyens de prendre soin de soi). Parmi les organisations interrogées, les communes et les organisations privées sont les plus nombreuses à proposer du matériel d'information à l'intention, généralement sous la forme de brochures et de prospectus. Ce matériel existe parfois aussi dans les langues des principaux pays d'origine des migrants.

La diffusion d'informations par Internet est une pratique largement répandue. 201 sites à l'intention des proches aidants ont pu être recensés. Ces plateformes d'information visent majoritairement un public local ou régional (p. ex. Pflegestar de la Ville de Berne ou Beocare pour l'Oberland bernois). Rares sont les plateformes d'information en plusieurs langues destinées à l'ensemble de la Suisse. Les sites Internet des prestataires privés fournissent de nombreuses informations, mais celles-ci sont rarement regroupées et reliées. De ce fait, la recherche de données pertinentes est laborieuse et requiert du temps. Les organisations privées (p. ex. ligues de santé) sont les plus nombreuses (56 %) à proposer ce support de communication. Une étude approfondie de la sollicitation de certains sites web a montré, par exemple, que la plateforme d'information pour proches aidants « zia-info », en langue allemande, de la fondation intercantonale Spitex de Wilen (canton d'Obwald) a accueilli jusqu'à 1000 visiteurs par mois. Le site s'adresse à des proches aidants qui exercent une activité professionnelle et sa structure reprend les questions classiques que ces personnes se posent. Pendant la période sous revue, les informations proposées ont également été consultées par des professionnels. Bien que ce site vise un public suisse alémanique, il a reçu la visite d'un grand nombre d'internautes étrangers. Jusqu'à 700 personnes ont téléchargé des adresses chaque mois. Des renseignements téléphoniques portant sur des possibilités de décharge, des prestations Spitex et l'acquisition de moyens auxiliaires ont été demandés. Ces derniers mois, des demandes concernant les possibilités d'aides financières se sont multipliées.

44 % des organisations privées interrogées organisent des manifestations d'information sur des thèmes précis. Les collaborateurs des services d'aide et de soins à domicile interviennent également comme experts. Plus d'un quart des organisations privées proposent des cours aux proches pour les aider à prendre soin d'eux-mêmes. Enfin, 44 % des organisations privées mettent également sur pied des manifestations d'information visant à sensibiliser le public aux besoins des proches aidants.

L'analyse montre que le degré de couverture des offres de conseil est supérieur à celui des offres de formation. Nous estimons cependant que la moitié des communes propose des possibilités de formation aux proches aidants. Ce qu'il faut surtout développer, ce sont des informations « sur mesure », en lien avec la réalité quotidienne et qui nécessitent de se rendre sur place.

## *Catégorie n° 2: Coordination & Organisation*

Cette catégorie englobe à la fois des offres dans les domaines de la coordination, de la logistique, de l'aide aux tâches ménagères et de la prise en charge de soins. La coordination et la logistique couvrent des tâches administratives, des entretiens divers, les travaux de correspondance pour trouver des fournisseurs de prestations, la recherche d'offres ainsi que l'organisation des transports, du matériel de soins et des moyens auxiliaires. Ces derniers peuvent faciliter le travail des proches (p. ex. lits de soins) ou améliorer la surveillance (p. ex. dispositifs d'alarme). Les communes soutiennent les proches aidants quand il s'agit de trouver des fournisseurs de prestations, tandis que les services d'aide et de soins à domicile et les organisations privées proposent une aide directe en matière de coordination et d'organisation. L'analyse montre qu'environ la moitié des communes dispose d'offres de coordination et d'organisation destinées aux proches aidants. La possibilité dont ceux-ci disposent de demander à une organisation des prestations de coordination pour une aide et des soins à domicile, sans pour autant solliciter d'autres offres, est encore peu connue. Toutes les prestations de coordination, de la définition des besoins à la facturation (cela est préférable), devraient être documentées. Pour garantir un bon déroulement des opérations, une concertation et une coordination interprofessionnelles et interinstitutionnelles sont souvent nécessaires.

L'aide aux tâches ménagères couvre des activités quotidiennes ou hebdomadaires. Il est ici question de faire la cuisine, la lessive, du nettoyage, etc. mais aussi de tâches moins régulières (p. ex. travaux de jardinage, réparations diverses, etc.). Les tâches ménagères sont généralement effectuées par les services de l'ASSASD et les organisations privées d'aide et de soins à domicile. D'autres organisations privées interviennent également (p. ex. Pro Senectute, CRS ou ligues cantonales contre le cancer). Dans plus de la moitié des communes – jusqu'à 80 % à ce jour – les habitants peuvent également obtenir une aide pour les tâches ménagères mentionnées et même pour des travaux de jardinage et de bricolage. Enfin, à peu près la moitié des communes a mis sur pied un service de repas à domicile. Malgré cela, les organisations privées considèrent que les offres existantes d'aide au ménage sont insuffisantes (p. ex. accompagnement de personnes en situation de dépendance pour faire des courses).

Les soins à domicile sont généralement le fait de professionnels et des services de l'ASSASD. Les interventions des professionnels prescrites par un médecin sont prises en charge par l'AOS. Il s'agit la plupart du temps de prestations ponctuelles et de courte durée.

## *Catégorie n° 3 : Echanges & Accompagnement*

Cette catégorie comprend des possibilités d'entretiens et d'échanges à l'intention des proches et des mesures de soutien en situation de crise. Ces prestations sont généralement proposées par des organisations privées. Sont les plus demandés les entretiens téléphoniques individuels, suivis des groupes de parole conduits par du personnel formé à cet effet. D'après les organisations interrogées, les groupes d'entraide, les forums en ligne ou les chats sont les mesures les moins sollicitées. La plupart du temps, les proches souhaitent s'entretenir de questions d'ordre général en lien avec l'accompagnement de proches et des soins qu'ils nécessitent. Les organisations privées dédiées à des maladies spécifiques (p. ex. ligues cantonales contre le cancer, Association Alzheimer Suisse) axent leurs offres sur leurs groupes cible, tandis que les services d'aide et de soins à domicile les orientent sur les patients dont ils assurent les soins. Les résultats de l'analyse indiquent que 8 400 proches ont sollicité un entretien ou une rencontre d'échanges en 2012. Les rencontres d'échanges sont proposées en français, allemand et italien, plus rarement dans une autre langue européenne. Les fournisseurs de prestations renvoient aux services d'interprètes communautaires existants. Selon l'analyse, des possibilités d'entretiens et d'échanges pour les proches aidants existent dans plus de la moitié des communes suisses alémaniques. Les offres sont nettement moins nombreuses dans les autres régions linguistiques et relativement rares surtout pour la population migrante des pays non-européens.

Les proches aidants connaissent des moments de crise lorsqu'ils sont épuisés, lors d'abus et lorsque leur situation financière devient critique. Ils se tournent alors essentiellement vers des organisations de soins et d'aide à domicile proposant des services 24h sur 24 (p. ex. hotline), pour autant que cette prestation soit proposée. De l'avis des fournisseurs de prestations, l'aide aux proches est insuffisante en situation de crise.

#### *Catégorie n° 4 : Moments de répit & Ressourcement*

Selon l'analyse, trois possibilités s'offrent aux proches qui ont besoin de moments de répit : ils peuvent faire appel à des bénévoles l'espace de quelques heures, solliciter la présence d'une personne à domicile ou placer un proche malade et en perte d'autonomie pour une courte durée dans une institution. De nombreuses organisations proposent les services de bénévoles. Les prestations fournies sont nombreuses : les bénévoles peuvent notamment tenir compagnie quelques heures aux personnes malades ou en situation de dépendance, leur organiser des loisirs ou des jeux ou les emmener en promenade.

Pratiquement la moitié des organisations d'aide et de soins à domicile à but commercial a déclaré proposer des offres payantes de prise en charge 24h sur 24. Les organisations à but non lucratif peuvent difficilement s'aligner sur elles. Sur l'ensemble de la Suisse, moins de 30 % des communes proposent de décharger les proches la nuit. Lorsqu'une personne est hospitalisée pour un court séjour, les coûts sont pris en charge par l'AOS. Lorsque cette même personne est accueillie pour un court séjour dans une structure de jour, par exemple, les frais liés aux soins et à l'hôtellerie sont à sa charge. Il en va de même des lits prévus dans les EMS pour des périodes de vacances ; la personne doit assumer les frais d'hôtellerie en plus des frais fixes de son ménage. Ainsi, d'un point de vue financier, les personnes nécessitant soins et assistance sont doublement mises à contribution.

#### **4.2.2 Mesures nécessaires et pistes à exploiter**

L'analyse des possibilités de décharge montre qu'il existe en Suisse de nombreuses formes et une grande diversité d'offres de soutien et de décharge pour les proches aidants. Les offres sont principalement centrées sur le renforcement des connaissances des proches, leur formation et leur aptitude à accompagner de façon appropriée des personnes malades et en perte d'autonomie. On constate des manques principalement en matière d'interventions en situation de crise, de prise en charge par des tiers en l'absence des proches aidants et dans les situations nécessitant une prise en charge intense et des soins soutenus. Les organisations interrogées soulignent également que des mesures de soutien sont tout particulièrement nécessaires en faveur des proches aidants issus de la migration et de ceux qui exercent une activité professionnelle.

De l'avis des fournisseurs de prestations, le manque d'information est un obstacle à la sollicitation de prestations d'aide et de soutien. On observe que, souvent, les proches ont beaucoup de scrupules à profiter de ces aides, ou alors ils ne ressentent pas le besoin d'être soutenus alors que, vu de l'extérieur, le besoin est réel.

##### *Informations à l'intention des proches aidants*

Tous les proches ont besoin d'informations facilement accessibles sur les possibilités d'aide et de décharge à disposition, ce qui leur permettra de choisir en connaissance de cause d'assumer des soins et un accompagnement. Les personnes qui exercent une activité professionnelle ont besoin d'être informées des dispositions légales existantes et des possibilités concrètes de concilier leur activité professionnelle avec la prise en charge d'un proche et les soins qu'il nécessite. En outre, des informations pratiques sur la manière de gérer des situations de la vie quotidienne sont impérativement nécessaires. Ces informations doivent être données sur place ou via une hotline.

##### *Sensibiliser les entreprises*

Actuellement encore, le monde du travail se préoccupe nettement moins des défis que pose la manière de concilier l'activité professionnelle et l'accompagnement d'un parent malade ou dépendant que de la prise en charge d'enfants. Un certain nombre d'entreprises s'efforce toutefois de tester des solutions visant à améliorer les conditions de travail des proches aidants, à garantir le maintien de ces personnes dans la vie active et à promouvoir leur situation. Ces expériences doivent faire l'objet d'une publicité ciblée.

### *Promouvoir la qualité des offres de décharge en l'absence des proches*

Les proches doivent pouvoir compter sur des formes très diverses d'offres de décharge et sur des possibilités tout aussi diverses d'y accéder. Les prestations dans le domaine de la santé et du social peuvent être considérées comme conformes aux besoins lorsqu'elles permettent aux proches aidants de s'absenter la journée, la nuit ou l'espace d'une ou de plusieurs semaines. De manière générale, elles doivent correspondre au plus près aux besoins des personnes prises en charge et à ceux des proches aidants, ce qui suppose une offre et des interventions coordonnées de la part des fournisseurs de prestations. L'amélioration de l'offre doit s'effectuer en association avec les professionnels, les personnes en situation de dépendance, les proches aidants et les employés de maison. Il s'agit en effet de coordonner et d'harmoniser les besoins, les compétences et les responsabilités de toutes les parties en présence.

### *Offres de décharge financièrement supportables*

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.

### *Formation dans le domaine des professions de la santé et du social*

Les besoins des proches, en tant que co-prestataires, doivent être mieux pris en compte dans les offres de formation aux professions de la santé et dans le domaine de la médecine de famille.

Pour améliorer la qualité des offres de décharge sur place en faveur des proches, il faudrait élargir les prestations pouvant être assumées par les aides-ménagères ; celles-ci ne devraient pas se limiter à des tâches domestiques, mais inclure également des soins de base aux personnes prises en charge. Les aides devraient être en mesure de reconnaître dans quelles situations l'intervention d'un professionnel est nécessaire.

## 5 Plan d'action de la Confédération

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 médicosociaux 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 constituent donc une ressource indispensable quand il s'agit de s'occuper de personnes en situation de dépendance. Jusqu'ici, une attention insuffisante 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.

**Tableau 5: Situation des proches aidants**

Proches concernés	Personne malade et en situation de dépendance	Accompagnement et soins requis
Parents (exerçant une activité professionnelle)	Enfants gravement malades jusqu'à 18 ans; environ 1000 nouveaux cas par an	Très intenses
	Mineurs handicapés nécessitant de l'aide en permanence environ 8600 personnes (bénéficiaires d'une allocation pour impotent de l'AI, situation fin 2013)	Accompagnement et soins permanents : selon la situation
Partenaires ou fils/filles ou parents (exerçant une activité professionnelle)	Adultes en âge de travailler, handicapés, vivant à domicile, nécessitant une aide en permanence env. 20 600 personnes (bénéficiaires d'une allocation pour impotent de l'AI, situation fin 2013)	Selon le degré d'impotence, entre 2 à > 4 h/jour
Partenaires ou fils/filles (exerçant une activité professionnelle)	Personnes gravement malades et en fin de vie : env. 40 000 personnes par an, tendance à la hausse	Plusieurs h/semaine, souvent intensité croissante (surtout les un à trois derniers mois de vie)
Personnes retraitées ou fils/filles adultes (exerçant une activité professionnelle) avec un seul parent	Situations particulières : p. ex. personnes atteintes de démence qui vivent à domicile <i>Pas de données chiffrées précises</i>	Plus de 30 h/semaine Généralement situation de soins complexe, en collaboration avec les services d'aide et de soins à domicile

L'amélioration des conditions-cadre des proches aidants qui exercent une activité professionnelle doit également tenir compte des effets économiques d'une telle mesure et de la politique du marché du travail. Sous l'angle de la pénurie de personnel qualifié, cette mesure est importante car elle permet de maintenir le taux d'activité professionnelle à son plus haut niveau. Il s'agit également de profiter des investissements dans la formation professionnelle des femmes pendant toute la durée de leur vie active, comme dans le cas des hommes. Enfin, 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.

Par ailleurs, tant les proches aidants que les personnes malades et dépendantes doivent avoir la possibilité de choisir. Les membres de la famille ne sauraient subir de pressions de la part de la société pour les amener à soigner et à assister le plus largement possible des membres de leur famille. 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. C'est bien pour ces raisons que des mesures supplémentaires permettant à des personnes avec ou sans activité professionnelle de prendre en charge, dans la mesure de leurs possibilités, des proches malades ou dépendants s'avèrent nécessaires.

Par conséquent, le Conseil fédéral a adopté, le 05 décembre 2014, le Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants qui est présenté ci-après. Ce programme qui s'articule autour de quatre domaines d'action a pour objectif d'améliorer les conditions-cadre des proches aidants. Un nombre toujours plus grand de personnes est confronté au problème de la prise en charge de proches malades ou nécessitant des soins, et cela indépendamment de leur âge. Des prestations d'aide et de décharge de qualité doivent leur permettre de prendre un engagement durable tout en évitant un effort difficilement supportable pour les familles. Les personnes qui souhaitent réduire temporairement leur taux d'activité professionnelle ou prendre un congé pour tâches d'assistance doivent pouvoir le faire sans mettre en danger leur situation financière ou leur carrière. La mise en œuvre des mesures du plan d'action s'effectue dans le cadre de la répartition des compétences entre la Confédération et les cantons. Par conséquent, un certain nombre de mesures ne peuvent être réalisées qu'en collaboration avec les cantons, les communes et des organisations privées, quand elles ne relèvent pas de leur compétence exclusive. La Confédération déterminera d'entente avec les cantons, les communes et les organisations privées les modalités de la mise en œuvre de ces mesures.

Le plan d'action ne porte pas sur le versement d'allocations pour charges d'assistance, ces mesures relevant de la compétence des cantons et des communes. Dans la mesure de ses possibilités, la Confédération peut toutefois aider les cantons et les communes intéressés à élaborer une réglementation claire dans ce domaine.

#### Domaine d'action n° 1 : « Information et données »

##### *Information*

La mise en œuvre des mesures qui suivent a pour but de faciliter la prise en charge de personnes malades ou dépendantes par des proches aidants et de sensibiliser davantage les entreprises au travail effectué dans ce domaine par leurs employés :

- Tous les proches accèdent facilement à des informations complètes et actualisées sur les aides financières pouvant être obtenues dans le cadre de la prise en charge de proches malades et en situation de dépendance et sur les offres de conseils et de décharge proposées dans la commune de domicile de la personne assistée.
- Les proches qui exercent une activité professionnelle connaissent les dispositions légales applicables et les possibilités permettant de mieux concilier leur travail et la prise en charge de proches.
- Les proches obtiennent des informations pratiques sur la manière de gérer les situations de soins et d'accompagnement au quotidien.
- Les entreprises sont sensibilisées à la réalité que sont les soins et l'accompagnement de proches, une situation qui concerne toutes les personnes qui travaillent. Elles ont l'occasion de se profiler sur le marché comme une entreprise à l'écoute de leurs employés.

<b>Description des mesures</b>	<b>Compétence</b>
<p><b>Mesure 1A : Elaborer des informations générales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mise à disposition d'informations actualisées et facilement accessibles sur les dispositions légales pertinentes pour les proches aidants (CO, LTr, AC, AVS, AI, PC, LA-Mal) et les possibilités d'aides financières</li> <li>▪ Elaboration et diffusion de check-lists pour les proches aidants</li> <li>▪ Elaboration et diffusion de recommandations pour les proches aidants exerçant une activité professionnelle et possibilités de réinsertion professionnelle</li> </ul>	Confédération, cantons, communes et organisations privées
<p><b>Mesure 1B : Elaborer des informations pratiques</b></p> <p>Créer et actualiser régulièrement une banque de données facilement accessible, avec des offres de conseil et de décharge au niveau des cantons et des communes</p>	Confédération, cantons, communes et organisations privées
<p><b>Mesure 1C : Sensibiliser les entreprises</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sensibiliser les entreprises à la question de développer davantage d'offres destinées aux collaborateurs qui s'occupent de proches malades ou en situation de dépendance (p. ex. horaires de travail flexibles, réglementation régissant les journées de congé et les congés sans solde).</li> <li>▪ Promouvoir les échanges inter-entreprises pour des solutions déjà testées</li> </ul>	Confédération, cantons, communes et entreprises

### Données

Dans l'optique d'élaborer des offres de décharge conformes aux besoins, les données scientifiques sont renforcées de la manière suivante :

- Les informations manquantes dans les bases de données existantes sont complétées.
- Les bases scientifiques concernant les soins et l'accompagnement par des proches sont améliorées.

Description des mesures	Compétence
<b>Mesure 1D : Améliorer les bases de données</b> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Lors de collectes de données, mieux recenser les données relatives aux proches aidants.</li><li>▪ Etudier l'opportunité d'élaborer un monitoring permettant de rendre régulièrement compte de la situation des proches aidants</li></ul>	Confédération
<b>Mesure 1E : Renforcer les données scientifiques</b> Les services fédéraux concernés soutiennent dans la mesure de leurs possibilités l'amélioration des bases scientifiques relatives à la situation des proches aidants	Confédération

### Domaine d'action n° 2: « Qualité des offres de décharge et accès aux prestations »

Ce domaine d'action a pour objectif d'aider les fournisseurs d'offres de décharge à proposer des prestations souples, conformes aux besoins et de qualité. En outre, le financement de ces offres doit être assuré pour ce qui est des ménages disposant de bas revenus ou de petites rentes. Selon la répartition des compétences, la mise en œuvre des mesures de ce domaine d'action est du ressort des cantons et des communes. La tâche de la Confédération consiste à aider techniquement les cantons, les communes et les fournisseurs de prestations à développer davantage leurs offres de décharge à l'intention des proches aidants.

Description des mesures	Compétence
<b>Mesure 2A : Définir des standards de qualité applicables aux soins à domicile et aux offres de décharge</b> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Harmoniser les instruments de saisie pour les soins à domicile et mieux recenser les besoins des proches</li><li>▪ Préciser les tâches et les rôles respectifs des soignants professionnels et des proches aidants ainsi que les interfaces</li><li>▪ Aider les fournisseurs à garantir la pertinence et la souplesse des offres de décharge à l'intention des proches aidants et la sécurité des personnes malades</li><li>▪ Proposer un conseil indépendant aux proches aidants et aux personnes en situation de dépendance souhaitant engager du personnel de maison pour des tâches d'aide et d'assistance (p. ex. informations sur les conditions d'engagement et les prestations d'assurances sociales).</li></ul>	Confédération, cantons, communes et organisations privées
<b>Mesure 2B : Soutenir financièrement des offres de décharge de durée limitée</b> Pour les offres de décharge onéreuses (p. ex. structures de jour, lits en EMS pour des périodes de vacances), étudier les possibilités d'aider financièrement les personnes en situation de dépendance qui disposent d'un bas revenu ou d'une rente de vieillesse modeste	Confédération, cantons, communes

### Domaine d'action n° 3: « Compatibilité entre activité professionnelle et activité de proche aidant »

Ce domaine d'action a pour objectif d'étudier les possibilités de développer les conditions-cadre juridiques applicables aux proches aidants en âge de travailler.

Description des mesures	Compétence
<b>Mesure 3A : Etudier la possibilité d'améliorer la sécurité juridique pour des absences de courte durée</b> Définir la notion de temps d'absence de courte durée pour les proches aidants s'occupant de mineurs et d'adultes malades ou de personnes qui nécessitent des soins, étudier la question d'une réglementation légale uniforme du maintien du salaire en cas de congé de ce type	Confédération

<p><b>Mesure 3B : Etudier la question d'une extension des bonifications pour tâches d'assistance du système AVS</b></p> <p>Etudier la possibilité d'étendre le droit à des bonifications pour tâches d'assistance selon l'art. 29<sup>septies</sup> LAVS à des proches comme les beaux-parents et les partenaires et d'introduire une allocation pour impotence à partir d'une impotence de faible degré</p>	Confédération
--	---------------

Domaine d'action n° 4 : « Congé pour tâches d'assistance ou autres formes de soutien »

Ce domaine d'action a pour objectif d'élaborer des bases permettant au Conseil fédéral de se prononcer sur une future réglementation en matière de congé pour tâches d'assistance, avec ou sans maintien du salaire, en faveur des proches aidants et sur une protection contre le licenciement, ou sur d'autres formes de soutien.

Description des mesures	Compétence
<p><b>Mesure 4A : Etudier la possibilité d'introduire un congé pour tâches d'assistance, avec ou sans maintien du salaire, ou d'autres formes de soutien pour des absences de longue durée en raison de la prise en charge d'un proche malade</b></p> <p>Points à examiner : la durée, les modalités, les critères d'octroi et les modes de financement d'un congé pour tâches d'assistance ou d'autres formes de soutien en faveur des proches aidants</p>	Confédération
<p><b>Mesure 4B : Etudier la possibilité de garantir une protection contre le licenciement pendant la durée du congé pour tâches d'assistance</b></p>	Confédération

De concert avec les cantons, les communes et les organisations privées, la Confédération mettra en dès à présent les mesures des domaines d'action n° 1 « Information et données » et n° 2 « Qualité des offres de décharge et accès aux prestations ». Il s'agit de mesures dont profitent aussi bien les personnes malades et en situation de dépendance que leurs proches. La Confédération peut apporter son concours à la réalisation de mesures relevant de la compétence des cantons et des communes ou encore de fournisseurs privés dans les domaines du transfert des savoirs, de la diffusion d'exemples de bonnes pratiques et de l'évaluation.

Lorsque des proches aidants sont encore en âge de travailler, il est primordial de concilier ces deux fonctions. C'est pour cette raison que les mesures des domaines d'application n° 3 « Compatibilité entre activité professionnelle et prise en charge d'un proche malade ou en situation de dépendance » et n° 4 : « Congé pour tâches d'assistance ou autres formes de soutien » s'adressent directement aux proches aidants. Une meilleure compatibilité entre l'activité professionnelle et les soins aux proches contribue à augmenter indirectement la qualité de soins et participe à la maîtrise des coûts des soins de longue durée (assurance maladie et prestations complémentaires). Alors que les mesures du domaine d'action n°3 portent essentiellement sur l'ajustement de mesures déjà en place, celles du domaine d'action n° 4 (congé pour tâches d'assistance avec ou sans versement du salaire et protection contre le licenciement) nécessitent un examen plus approfondi.

## 6 Annexes

### 6.1 Textes des interventions parlementaires (ordre chronologique)

#### **Postulat Seydoux-Christe (09.4199): « Congé rémunéré d'une durée suffisante pour les parents d'enfants gravement atteints dans leur santé »**

Date de dépôt 10.12.2009  
Déposé au Conseil des Etats  
Etat des délibérations Transmis le 24.02.2010

##### Texte déposé

Le Conseil fédéral est chargé d'établir un rapport sur la possibilité d'introduire dans notre système d'assurances sociales un congé rémunéré d'une durée suffisante pour l'un ou l'autre parent accompagnant un enfant gravement atteint dans sa santé. Il pourrait s'agir d'une indemnité journalière dont les modalités, notamment le montant et la durée, seraient à déterminer, et qui pourrait bénéficier à l'un ou l'autre parent de familles en situation financière fragile ou précaire.

##### Développement

Lorsqu'un enfant est gravement malade ou a été victime d'un accident aux conséquences graves, la présence à ses côtés de ses parents peut avoir des effets favorables sur l'évolution de sa maladie et par conséquent sur la durée de son hospitalisation. En effet, le personnel soignant, malgré toute sa bonne volonté, est souvent surchargé et ne peut pas "animer" les journées bien longues des jeunes, voire très jeunes patients. Par leur présence, leurs parents apportent à ceux-ci un soutien affectif et moral essentiel. Ni l'article 36 de la loi sur le travail, qui permet aux parents d'obtenir trois jours de congé pour garder leur enfant malade, ni l'article 324a du Code des obligations, qui traite de l'empêchement du travailleur de travailler sans faute de sa part, ne permettent de régler à satisfaction ce type de situation, qui peut durer pendant des mois ou des années.

En Suisse, ces cas dramatiques touchent quelques centaines de familles par année. On estime par exemple à environ 200 le nombre d'enfants victimes d'un cancer chaque année. Ces chiffres devront être affinés dans le cadre de l'analyse des coûts qui sera faite suite au présent postulat.

En plus de l'aspect humain, l'accompagnement d'un enfant gravement atteint dans sa santé pendant une longue durée peut avoir des conséquences économiques catastrophiques pour des familles de la classe moyenne ou en situation précaire. En effet, ces familles ont très souvent besoin de deux revenus pour couvrir les besoins de leur ménage. Confronté à la nécessité d'accompagner leur enfant, l'un des parents doit généralement réduire son taux d'activité ou même renoncer à exercer une activité professionnelle, ce qui peut avoir des répercussions économiques et sociales négatives sur le niveau de la famille.

Plusieurs pays européens, parmi lesquels la France, la Belgique et la Suède, prévoient déjà la possibilité de prendre un congé rémunéré d'une durée suffisante pour l'un ou l'autre parent d'un enfant gravement atteint dans sa santé.

Le droit en vigueur n'offrant pas une protection suffisante à ces familles, il est nécessaire de l'adapter pour que les familles d'enfants gravement atteints dans leur santé ne soient pas doublement victimes du sort.

#### **Extrait du rapport du Conseil fédéral « Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide » du 29 juin 2011**

Extrait du rapport, p. 43

##### 3.2.4.2 Mesures éventuelles de la Confédération

Mieux concilier la vie active et la prise en charge de proches : le Conseil fédéral crée un groupe de travail inter-office. Il aura pour mission d'analyser la situation actuelle et de proposer des mesures pour permettre aux personnes concernées de mieux concilier l'exercice d'une activité lucrative et la prise en charge de proches.

**Initiative parlementaire Joder (12.470): « Meilleur soutien pour les enfants gravement malades ou lourdement handicapés qui sont soignés à la maison »**

Date de dépôt 27.09.2012  
Déposé au Conseil national  
Etat des délibérations Donné suite

Texte déposé

Conformément à l'article 160 alinéa 1 de la Constitution et à l'article 107 de la loi sur le Parlement, je dépose l'initiative parlementaire suivante:

Les bases légales seront adaptées de manière à ce que les familles (parents et personnes investies de l'autorité parentale) qui soignent à la maison des enfants gravement malades ou lourdement handicapés soient mieux et plus efficacement soutenues et déchargées.

Développement

Les parents et les personnes investies de l'autorité parentale qui soignent à la maison leurs enfants gravement malades ou lourdement handicapés sont mis à rude épreuve, tant financièrement que du point de vue de leurs capacités. La présente initiative vise à modifier les dispositions légales de manière à ce que les familles (parents et personnes investies de l'autorité parentale) qui, au lieu de mettre un enfant gravement malade ou lourdement handicapé dans un foyer, le prennent en charge et s'occupent de lui à la maison, bénéficient d'un soutien accru et de meilleure qualité. La charge qui pèse sur ces familles est en effet bien plus lourde que celle qu'ont à supporter les familles ayant confié de tels enfants à un foyer.

**Postulat CSSS-CN (13.3366): « Prévoir des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les personnes qui prennent soin d'un proche »**

Date de dépôt 25.04.2013  
Déposé au Conseil national  
Etat des délibérations Transmis le 13.06.2013

Texte déposé

Le Conseil fédéral est chargé d'établir un rapport sur la question des personnes qui prennent soin d'un proche; ce document fournira en particulier des réponses aux questions relatives aux allocations d'assistance et au soutien :

- 1.1 Quelles formes d'allocations d'assistance destinées aux personnes qui prennent soin d'un proche ou d'un tiers existe-t-il aux échelons communal, cantonal et fédéral ?
- 1.2 Quelles mesures de soutien destinées aux personnes qui prennent soin d'un proche existe-t-il aujourd'hui aux différents échelons ?
- 1.3 Où constate-t-on aujourd'hui, ou peut-on s'attendre à constater, de graves lacunes en matière de soutien, financier ou autre, aux personnes qui prennent soin d'un proche et en ce qui concerne d'autres mesures de soutien, et de quelle manière ces lacunes peuvent-elles être comblées ?
- 1.4 A combien estime-t-on le montant des frais découlant des éventuelles nouvelles mesures à prendre et comment leur financement pourrait-il être assuré ?

Dans son rapport, le Conseil fédéral analysera en outre les mesures ci-après susceptibles de décharger les personnes qui prennent soin d'un proche :

- 2.1 Adaptation des prestations complémentaires visant à couvrir le coût d'offres à durée limitée destinées à décharger les proches prodiguant soins et assistance (lits de court séjour, par ex.) ;
- 2.2 Amélioration du cadre prévu par le droit du travail (Code des obligations, loi sur le travail) et de la sécurité juridique en ce qui concerne les congés impératifs permettant d'assumer la prise en charge d'un proche.

## 6.2 Aperçu de pays possédant une réglementation visant à concilier l'activité professionnelle et la prise en charge de proches<sup>80</sup>

Pays	Pour des enfants malades	Pour des adultes de la famille malades
Australie	10 jours/an <sup>***</sup>	10 jours/an pour les familles <sup>***</sup>
Belgique	10 jours/an <sup>**</sup>	10 jours/an* 1–12 mois pour des membres de la famille gravement malades <sup>**</sup> 2 mois pour des situations de soins palliatifs <sup>**</sup>
Allemagne	25 jours/an/famille <sup>***</sup>	10 jours/maladie + 6 mois pour prise en charge longue durée de proches*
Grande-Bretagne	Délai convenable*	Délai convenable*
France	3 jours/maladie* 310 jours sur une période de 3 ans pour des handicaps ou des maladies graves <sup>**</sup>	310 jours sur une période de 3 ans pour des proches dont le pronostic vital est engagé <sup>**</sup>
Italie	Illimité pour enfant jusqu'à trois ans ; 5 jours/an pour enfant de 3 à 8 ans*	Jusqu'à 2 ans pour toute la durée de la vie active, 3 jours/mois pour des besoins impératifs au sein de la famille <sup>***</sup>
Japon	5 jours/an/parent pour un enfant en dessous de CSA ; 10 jours si 2 enfants ou plus*	Jusqu'à 93 jours pour toute la durée de vie d'un membre de la famille atteint d'une maladie grave ou handicap nécessitant une prise en charge permanente : 2 semaines ou plus <sup>**</sup>
Canada Québec	3–10 jours/parent selon la province <sup>**</sup>	8 semaines si « risque de décès important » <sup>**</sup> 10 jours/an/personne active <sup>**</sup>
Pays-Bas	10 jours/an <sup>***</sup> 6 x un certain nombre d'heures/semaines pour une maladie risquant d'entraîner la mort*	6 x un certain nombre d'heures/semaines pour une maladie risquant d'entraîner la mort pour père/mère ou partenaire*
Autriche	2 semaines/an <sup>***</sup> 9 mois pour un enfant en phase terminale*	1 semaine/an <sup>***</sup> 6 mois pour des proches en phase terminale*
Portugal	15–30 jours/an <sup>**</sup> 6–48 mois pour un enfant gravement handicapé ou atteint d'une maladie chronique*	15 jours/an pour parents proches + 15 jours pour conjoint gravement handicapé ou atteint d'une maladie chronique*
Suède	120 jours/an/enfant <sup>***</sup>	
Slovaquie	10 jours/an <sup>**</sup>	10 jours/an <sup>**</sup>
Slovénie	7–15 jours/maladie, exceptionnellement davantage <sup>***</sup>	7–15 jours/maladie pour un conjoint malade, exceptionnellement davantage <sup>***</sup>
Espagne	2–4 jours/maladie/parent* Durée illimitée pour un enfant gravement malade hospitalisé ou soigné à domicile <sup>***</sup>	2–4 jour/maladie/personne active* 2 ans pour un parent gravement malade <sup>**</sup>
Hongrie	jusqu'à 14 jours/famille <sup>***</sup> /an (selon l'âge de l'enfant)	
Etats-Unis	12 semaines pour un enfant gravement malade*	12 semaines pour un conjoint ou père/mère gravement malades*

### Légende:

\*: droit au sens de la loi, mais congé non rémunéré;

\*\* : droit au sens de la loi, congé rémunéré, mais soit rémunération forfaitaire peu élevée (moins de 1.000 €/ mois) soit en fonction du revenu;

\*\*\*: droit au sens de la loi, pour tous les parents et proches, rémunération forfaitaire (1.000 €/ mois ou plus) ou 66 % du revenu ou davantage; cette dernière formule est retenue par la Commission européenne pour évaluer les progrès des Etats membres de l'UE dans la mise en œuvre des lignes directrices pour les politiques de l'emploi (2010)

<sup>80</sup> Moss Peter (Ed). International Review of Leave Policies and Related Research. London 2013. p. 22.

### 6.3 Estimation des allocations d'assistance pour l'ensemble de la Suisse

Sur la base de deux modèles établis, le bureau BASS a estimé les coûts liés aux allocations d'assistance si ces modèles étaient appliqués à l'ensemble de la Suisse. Ont été retenus le modèle du canton de Fribourg, avec une indemnisation de 25 francs par jour au maximum, et celui de la ville d'Opfikon, qui rémunère au maximum 1h50 de travail par jour au tarif de 28,85 francs. Pour les extrapolations, le nombre de bénéficiaires d'une allocation par classe d'âge a été multiplié par le nombre de personnes de la classe d'âge correspondante de l'ensemble de la population. Il s'agit d'une estimation relativement grossière à partir d'un modèle simple.

L'extrapolation du nombre de personnes en situation de dépendance a été effectuée au moyen de deux sources de données distinctes : celles du Service de la prévoyance sociale du canton de Fribourg et celles de l'Enquête suisse sur la santé (ESS) de 2012. Le Service de la prévoyance sociale du canton de Fribourg a fourni des données fiables quant au nombre de personnes dépendantes bénéficiaires d'une allocation d'assistance. Le bureau BASS a multiplié ce nombre par le nombre de personnes de la classe d'âge correspondante pour l'ensemble de la Suisse. Cette estimation donne 31 000 bénéficiaires par an. Ce chiffre se rapproche le plus de la réalité et inclut les cas de non-recours à la prestation. On peut supposer qu'à l'avenir également, les personnes qui auront droit à une aide financière n'en feront pas forcément la demande.

Pour leur part, les données de l'Enquête suisse sur la santé renseignent sur le nombre d'adultes présentant une dépendance moyenne à forte, vivant à la maison et ayant déclaré avoir sollicité, pour des raisons de santé, une aide de la part de parents ou de connaissances au cours des derniers jours. Ce chiffre peut servir d'indicateur du nombre potentiel de bénéficiaires d'allocations si l'on part du principe qu'un proche fournit des prestations à chaque adulte en situation de dépendance. D'après cette source de données, on obtient pour l'ensemble de la Suisse quelque 53 000 proches bénéficiaires potentiels d'aides financières. On peut considérer que ce chiffre se rapproche du nombre de personnes qui auraient droit à une aide financière.

A partir de ces deux cotes de référence, le bureau BASS a calculé le montant total des allocations pour l'ensemble de la Suisse. Si le modèle fribourgeois était appliqué à l'échelle nationale, le montant des allocations atteindrait 280 millions de francs au maximum par an, le taux de sollicitation dans le canton de Fribourg étant utilisé comme base pour estimer le nombre de bénéficiaires par année civile. Il convient de relever que les montants actuellement versés dans ce canton sont un tiers inférieurs à la variante maximale ici indiquée. Cela est principalement dû au fait que les proches ne perçoivent pas tous le montant forfaitaire pendant 365 jours par an. Une extrapolation du nombre de bénéficiaires sur la base des données de l'ESS donne un montant total d'allocations de 480 millions de francs.

Les coûts résultant du modèle de la ville d'Opfikon sont 1,7 fois supérieurs, soit 490 millions de francs, avec le taux de sollicitation du canton de Fribourg, et 830 millions de francs selon l'indicateur du nombre de bénéficiaires d'après les données de l'ESS. A l'aide des scénarios de l'évolution démographique de l'OFS, le bureau BASS a également effectué une extrapolation des coûts à partir des deux modèles pour les années 2035 et 2050. Cette estimation a pris en compte l'évolution à venir de la structure par âge, mais n'a pas retenu d'autres facteurs susceptibles d'avoir une incidence sur le nombre potentiel de bénéficiaires d'allocations. Sur la base des taux de sollicitation par classes d'âges du canton de Fribourg, le nombre de proches bénéficiaires d'aides financières pourrait, selon le scénario « moyen » de l'évolution démographique, doubler par rapport à 2012. Toujours selon ce scénario, il pourrait même tripler jusqu'en 2050.<sup>81</sup>

---

<sup>81</sup>Bischofberger Iren, Jähne Anke, Rudin Melania, Stutz Heidi. Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahme <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr>>. Etat : 5 décembre 2014.. p. 42–55.