

Avant-projet de Loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches

Prise de position de Pro Infirmis

Préambule

Nous vous remercions de nous avoir donné la possibilité de prendre position sur ce projet de loi fédérale et nous nous réjouissons que la Confédération ait pris conscience de l'inestimable travail fourni par les proches aidants et en reconnaisse la valeur.

Le thème des proches aidants est depuis longtemps au cœur des préoccupations et du travail de Pro Infirmis. Avec notre offre de prestations, nous nous engageons à améliorer non seulement la qualité de vie des personnes en situation de handicap, mais aussi celle de leurs proches.

Notre consultation sociale gratuite permet aux proches aidants d'être conseillés dans des domaines spécifiques et de recevoir des propositions d'aide en cas de difficultés financières. Le service de relève leur offre un répit : en 2017, nous avons effectué plus de 90'000 heures auprès de 790 familles, soit une augmentation de 15% par rapport à 2016. Nous devons pourtant nous battre sur plusieurs fronts pour pouvoir élargir cette offre à des prix abordables, aux fins de semaines, aux vacances et aux soirées. Nous nous efforçons d'offrir un service de qualité, performant sur la longue durée avec un personnel hautement motivé et qualifié.

Une étude, réalisée en 2012 par l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD) et à laquelle Pro Infirmis a contribué, illustre très bien l'importance des besoins des proches aidants sur le long terme et les conséquences négatives de la carence d'un soutien approprié sur leur santé physique et psychique.

C'est pourquoi Pro Infirmis s'engage à soutenir les proches aidants par des prestations durables et des projets novateurs, tels que la plateforme d'information ProcheConnect qui, de même que les autres prestations mentionnées ci-dessus, a été reconnue par l'OFSP comme modèle de bonne pratique de soutien.

En 2018, Pro Infirmis est devenu membre fondateur de la Communauté d'intérêts nationale des proches aidants (CI-Proches aidants). Ayant participé au groupe de travail chargé d'élaborer la prise de position de la CI sur cet avant-projet de loi, notre avis juridique est contenu dans la prise de position de la CI. Par le présent document, nous souhaitons compléter celle-ci par des considérations sur la situation particulière des proches aidants des personnes en situation de handicap.

Considérations générales

Pro Infirmis approuve les trois mesures proposées mais les considère comme insuffisantes. Il s'agit de conditions cadres minimales qu'il y aura lieu de compléter par un important

travail de sensibilisation des organisations et entreprises concernées pour qu'elles mettent en œuvre et si possible étendent ces mesures.

Ces dispositions, qui s'adressent uniquement aux proches aidants exerçant une activité lucrative, devraient également inclure ceux en recherche d'emploi ou en formation. Ce sont en particulier les femmes qui doivent renoncer à leur activité professionnelle pour pouvoir prendre en charge un proche. Selon le rapport 2018 de l'enquête interne sur la Mesure de l'efficacité du Service de relève de Pro Infirmis, à laquelle ont participé 87,5% de femmes, 50% des personnes interrogées estiment que cette prestation joue un rôle important pour « *suivre une formation, aller au travail ou faire des démarches de recherche d'emploi* ».

Par ailleurs, les mesures proposées sont surtout conçues pour des situations d'urgence temporaires. Or, **la gestion de l'urgence n'est qu'une partie de la problématique**. Les personnes en situation de handicap ont généralement besoin de soutien régulier durant des décennies. Cette aide demande beaucoup de disponibilité et un fort engagement en ressources personnelles de la part des proches, qui sont ainsi exposés à des problèmes de santé (fatigue, perte de sommeil, stress,...) et sur le long terme risquent de s'isoler et de s'épuiser. Cet état de fait a des conséquences sur leur activité professionnelle et leur revenu financier. Le rapport 2014 du Conseil fédéral sur le soutien aux proches aidants met bien en évidence cette situation fragilisante.

La Confédération reconnaît l'importance d'encourager, de soutenir, voire d'assurer sur le long terme l'engagement des proches aidants pour contenir les coûts de la santé. De même elle se préoccupe des possibilités de maintien en emploi des proches aidants, d'où la nécessité de prévoir des mesures adéquates pour relever ce double défi.

Avis sur les différentes mesures

Maintien du salaire pour les absences de courte durée

L'introduction du nouvel art. 329g dans le Code des obligations (CO RS 220) vise à régler le maintien du salaire d'une personne durant le congé pour la prise en charge d'un membre de la parenté ou d'un proche *malade ou victime d'un accident*.

Nous demandons d'inclure dans le nouvel article le **handicap comme** critère déterminant: « ...d'un membre de la parenté d'un proche malade, **en situation de handicap** ou victime d'un accident ». La situation de handicap comprend fréquemment des atteintes à la santé, des complications, des crises ou des interventions médicales. Il est donc tout à fait adéquat que le proche aidant d'une personne en situation de handicap puisse, lui aussi, bénéficier du maintien de son salaire en cas d'absence de courte durée.

Nous proposons en outre d'étendre à **cinq jours** la durée maximale du congé de courte durée. Pour les proches de personnes en situation de handicap, il est beaucoup plus difficile d'organiser des solutions de garde alternatives. Prendre soin d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap quand en plus il est malade est une tâche très exigeante et ne peut pas être confiée à un simple service de babysitting par exemple. La plupart des offres de services de garde d'enfants ne sont pas adaptées aux enfants en situation de handicap. Il est en effet nécessaire d'avoir au préalable de bonnes connaissances du handicap (par exemple dans le cas d'un enfant autiste), de savoir comment bien communiquer et d'avoir aussi une bonne constitution physique pour maîtriser certaines situations (par exemple pour déplacer une personne en fauteuil roulant ou lors de crises épileptiques).

Allocation pour la prise en charge d'un enfant gravement atteint dans sa santé en raison d'une maladie ou d'un accident (allocation de prise en charge)

Nous demandons d'ajouter dans le titre « Allocation pour la prise en charge d'un enfant gravement atteint dans sa santé en raison d'une maladie, **d'un handicap** ou d'un accident ». Il est essentiel que ces enfants soient inclus dans cette mesure, car ils sont fréquemment hospitalisés en raison de leur handicap et nécessitent un important soutien de la part de leurs parents. Dans certaines situations, de lourdes interventions médicales sont planifiées pour lutter contre les atteintes liées au handicap et améliorer l'état de santé. Dans ce cas également, la disponibilité des parents est essentielle.

De plus, nous demandons que cette mesure soit étendue aux personnes qui s'occupent **d'adultes** en situation de handicap, qui sont dans une situation vulnérable et dépendent d'aide et de soutien autant que des enfants.

Il est important de prendre conscience des nombreuses difficultés et obstacles auxquels les personnes en situation de handicap sont confrontées lors d'une hospitalisation ou quand une maladie se déclare. Dans certains cas, une simple grippe saisonnière peut avoir de graves répercussions sur l'état de santé. De même, la présence d'un ou plusieurs handicaps peut ralentir notablement le processus de guérison. Par ailleurs, ces personnes rencontrent toute une série de difficultés lorsqu'elles doivent être hospitalisées. Parmi celles-ci : l'organisation de transports vers les hôpitaux, l'accessibilité de certains centres médicaux, les obstacles de communication (par exemple pour les personnes avec une déficience cognitive ou des troubles du langage), l'absence de connaissances et de compétences relatives au handicap chez une grande partie du personnel médical.

Les proches aidants sont les pivots centraux de la coordination et de l'organisation de la prise en charge hospitalière. Ils sont les référents principaux pour le personnel soignant et souvent apportent les soins de base lors des séjours hospitaliers (nettoyage du corps, habillage, veille de nuit,..), car pour de nombreuses personnes en situation de handicap, il est difficile de faire confiance à des personnes qui n'appartiennent pas à leur entourage.

Les parents **d'enfants ou d'adultes** gravement atteints dans leur santé suite à un handicap doivent pouvoir prétendre à cette allocation.

Extension des bonifications pour tâches d'assistance

Nous approuvons cette mesure. Pour les remarques particulières, nous renvoyons à la prise de position de la CI-proches aidants.

Enfants au bénéfice du SSI

L'avant-projet prévoit explicitement que les parents d'enfants **qui sont au bénéfice d'un supplément pour soins intenses n'ont pas droit aux prestations correspondantes des APG**. Le fait qu'en raison de ces dispositions, les enfants au bénéfice du SSI ne reçoivent pas de prestations du tout lorsqu'ils sont à l'hôpital, est doublement choquant. Pour les familles ayant un enfant gravement malade ou handicapé, un séjour à l'hôpital signifie une charge financière supplémentaire : de fait, elles doivent gérer deux ménages (à la maison et à l'hôpital), avec les coûts supplémentaires de nuitées et de repas que cela implique, sans oublier les frais pour la garde des autres enfants à la maison. En même temps, les coûts fixes, par exemple pour l'accueil extrafamilial, continuent d'être dus, même si l'enfant est à l'hôpital. Que les prestations financières soient ainsi interrompues pendant

une période où, justement, les familles doivent assumer un investissement en temps et en argent supplémentaire, est incompréhensible. C'est pourquoi **il est essentiel de compléter l'avant-projet** de telle sorte que les enfants au bénéfice d'une allocation pour impotent et/ou d'un supplément pour soins intenses continuent de percevoir ces prestations en cas de séjour à l'hôpital.

Besoins des proches aidants nécessitant d'autres solutions

Les mesures proposées dans le projet du Conseil fédéral constituent un premier pas dans le domaine de la conciliation du rôle de proche aidant et de travailleur, mais il reste encore beaucoup à faire pour améliorer leur situation difficile. Compter sur le bon vouloir, la solidarité, le sentiment de responsabilité, l'affection ou d'autres sentiments qui unissent naturellement les familles, n'est pas suffisant pour régler les problèmes et les défis de notre système de santé. En plus des mesures évoquées, il est nécessaire de créer des bases légales visant à encourager, à mettre en œuvre et à financer les prestations de soutien aux proches aidants.

Selon les résultats de l'enquête sur la Mesure de l'efficacité du Service de relève de Pro Infirmis,

- 40% des proches font appel à ce service parce qu'ils sont fatigués et ont besoin d'un répit, **17.5% parce qu'ils sont à bout de leurs forces.**
- 21% des personnes indiquent qu'elles ne disposent d'aucune autre décharge que la relève.
- 70% affirment utiliser le temps libéré pour s'occuper de tâches administratives, ménagères,...
- 48.4% s'occupent aussi régulièrement d'autres personnes au sein de la famille.

Ces chiffres confirment le tableau inquiétant qui a commencé à émerger il y a quelques décennies, à savoir que les proches aidants, constamment sollicités, surchargés et épuisés, sont confrontés à une fatigue permanente et ne connaissent pas de véritable temps de répit. Il est impératif d'intervenir à temps pour préserver leur santé physique et psychique, pour éviter qu'ils ne s'épuisent et n'arrivent à bout de leurs forces. Cette analyse a démontré que le service de relève a un impact très positif sur leur qualité de vie et santé. Grâce à la prestation, ils éprouvent du soulagement et se sentent moins isolés dans leur destin d'aidant. Cependant, les motifs financiers constituent souvent un obstacle pour obtenir les heures de relève nécessaires.

Les financements divers qui permettent actuellement de financer ces services sont très insatisfaisants. La Confédération ne soutient que partiellement la mise en relation dans le cadre de l'article 74 LAI, et les Cantons ne financent que de manière inégale les heures de relève qui ne peuvent pas être payées intégralement par les proches bénéficiaires. Il y aurait donc lieu de mettre en œuvre, au niveau fédéral, une politique active de promotion des services de relève, par exemple en créant un fonds de financement pour le développement de telles structures analogue à celui mis en place pour le soutien au développement des structures d'accueil de la petite enfance.

En conclusion, nous pensons que :

- il est important de s'engager dans un travail de prévention du surmenage et du burnout des proches aidants,
- il faut soutenir financièrement les prestations de relève car elles sont en mesure de répondre efficacement aux besoins des proches aidants sur le long terme,

- Il faut encourager toute autre mesure de soutien dans différents domaines. **L'extension de la contribution d'assistance** aux proches en ligne directe ainsi que la mise en place de **structures parascolaires inclusives** sont des exemples importants. Pour ce qui concerne en particulier le domaine de la contribution d'assistance, nous vous renvoyons à la prise de position de la CI Proches aidants.

Nous espérons vivement que vous pouvez prendre en considération les éléments présentés dans notre prise de position. Nous vous remercions de nous avoir donné la possibilité de nous exprimer sur cet avant-projet et restons à votre entière disposition pour tout renseignement complémentaire.

14.11.2018