
CI Proches aidants

IG Betreuende und pflegende Angehörige

Département fédéral
de l'intérieur (DFI)
3003 Berne

Par e-mail à:
proches.aidants@bag.admin.ch

Berne, le 15 novembre 2018

Consultation sur la loi fédérale visant à améliorer la compatibilité entre activité professionnelle et prise en charge de proches

Monsieur le Président de la Confédération,
Madame, Monsieur,

La **Communauté nationale d'intérêts** en faveur des proches aidants (CI Proches aidants) a été créée au printemps 2018 pour donner une voix aux proches aidants en Suisse, pour communiquer leurs préoccupations aux politiciens et pour représenter leurs intérêts au niveau national. Les membres fondateurs de la CI Proches aidants sont la Ligue suisse contre le cancer, Pro Infirmis, Pro Senectute Suisse, la Croix-Rouge suisse et Travail.Suisse. Il existe également un vaste réseau d'organisations de soutien (voir liste à la fin). La présente déclaration a été préparée conjointement avec le réseau élargi de la CI Proches aidants. Dans leurs activités quotidiennes, les membres de la CI Proches aidants sont confrontés quotidiennement aux défis de la prise en charge et des soins des proches et offrent eux-mêmes des services d'information, de soutien et de décharge. La CI Proches aidants salue les efforts déployés par le Conseil fédéral pour améliorer la compatibilité entre activité professionnelle et prise en charge des proches et le remercie de lui avoir donné l'occasion de prendre position sur le projet.

Généralités

Nous **sommes d'accord** avec les dispositions proposées pour améliorer la compatibilité entre activité professionnelle et prise en charge des proches, mais nous aurions souhaité des mesures plus ambitieuses (telles que celles énumérées dans le rapport du Conseil fédéral de décembre 2014 «Soutien aux proches aidants»). D'une manière générale, la proposition législative couvre certains besoins importants des proches aidants, en particulier ceux qui exercent une activité professionnelle. Les besoins des proches **sans activité professionnelle** ou **en formation** n'ont pas été pris en compte.

Communauté nationale d'intérêts en faveur des proches aidants

Nationale Interessengemeinschaft für betreuende und pflegende Angehörige

Croix-Rouge Suisse, Ligue suisse contre le cancer, Pro Infirmis, Pro Senectute Suisse, Travail.Suisse

AGILE.CH, Alzheimer Suisse, Entlastungsdienst Schweiz, FARES, Femmes protestantes en Suisse, Fondation Pro-XY, Inclusion Handicap, Ligue pulmonaire, männer.ch, Pro Cap, Pro Juventute, Fondation Pro Mente Sana, sages, SBK-ASI, transfair, UBA

Partenaire scientifique:
Careum Forschung

Les **mesures** visant à améliorer la compatibilité entre activité professionnelle, prise en charge et soins revêtent une grande importance. Compte tenu de l'évolution démographique, de la nécessité de réduire les coûts de la santé et de la pénurie de travailleurs qualifiés, il est essentiel d'assurer et de promouvoir l'engagement à long terme de tous les proches aidants. À cet égard, le projet proposé ne contient que des **améliorations minimales** par rapport à la situation actuelle. Notre expérience montre que les membres de la famille qui prennent soin de leurs proches sont exposés à une forte charge. L'équilibre entre soins et vie professionnelle a souvent des effets négatifs sur la santé qui, à leur tour, ont des conséquences négatives sur les capacités de prise en charge et sur l'activité lucrative.

Un double fardeau peut entraîner une **dégradation de la santé** et des **pertes financières** pour les proches qui travaillent. Le nombre de proches aidants exerçant une activité professionnelle augmente régulièrement depuis des années et continuera d'augmenter en raison de l'accroissement de l'espérance de vie et du nombre toujours plus grand de femmes actives professionnellement. Heureusement, des modèles de travail plus flexibles se sont développés, mais l'intensité de travail augmente simultanément. Pour alléger le fardeau qui pèse sur les proches aidants, il faut donc une interaction réfléchie et efficace entre activité lucrative et **prestations fournies fondées sur les besoins, abordables et à bas seuil** dans les domaines de la santé et du social. Ces prestations permettent un engagement à long terme et durable des proches.

Absences de courte durée

Nous **saluons** l'extension du droit aux absences professionnelles de courte durée pour cause de maladie ou d'accident de personnes vis-à-vis desquelles il n'existe aucune obligation d'entretien légale. Nous nous félicitons également que ces absences soient indépendantes du quota annuel et que le versement du salaire soit garanti. Ancrer dans la loi le maintien du paiement du salaire et l'élargissement du cercle des personnes concernées à la parenté et aux proches apporte une sécurité juridique pour tous.

Une absence de courte durée en raison d'un besoin accru d'assistance peut également être nécessaire lorsqu'un membre de la famille est **en situation de handicap**. Les pics aigus répétés dans l'évolution des maladies chroniques constituent également un défi pour les proches exerçant une activité professionnelle, par exemple, dans les cas de démence, de diabète, d'asthme, de dépression, de cancer (voir aussi la Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles). Ces situations doivent être prises en compte dans le règlement proposé.

Cependant, **trois jours sont souvent insuffisants** pour organiser le suivi de la prise en charge et de l'accompagnement des proches. Nous proposons de vérifier s'il est possible de prolonger cette période à **cinq jours au maximum**. Une telle prolongation répondrait également aux besoins accrus des **familles monoparentales**. Si le droit à trois jours maximum reste inchangé, nous préconisons qu'au moins les **parents célibataires ou les membres de la famille considérés comme «aidants principaux» s'occupant de leurs proches** puissent obtenir jusqu'à cinq jours.

Par ailleurs, la notion centrale de «**cas**» de l'art. 329g du CO doit être définie clairement, respectivement être délimitée par rapport aux éventuelles différences en lien avec l'accident ou la maladie dans les autres lois. Les situations d'urgence surviennent régulièrement au cours de la maladie dans les cas de maladie chronique, de soins palliatifs, de démence ou de handicap, situations durant lesquelles il devient difficile pour les proches exerçant une activité

lucrative de remplir leurs obligations professionnelles. Cela ne doit pas entraîner de limitation du droit aux absences de courte durée.

La CI Proches aidants considère donc comme sensé le fait de ne **pas définir plus précisément la notion de «proches»**. Cela permet de garantir le maintien au droit à une absence de courte durée à brève échéance pour la prise en charge de personnes proches dans diverses situations de vie et constellations familiales.

Congé de prise en charge

Nous **saluons** le congé pour les parents exerçant une activité lucrative dont l'enfant présente un besoin accru de prise en charge et de soins.

Outre la maladie et les accidents, il peut également y avoir un besoin accru de prise en charge et de soins en raison d'un **handicap**, par exemple, en cas de séjour imprévu à l'hôpital. C'est pour cela que ces trois causes de soins et de prise en charge devraient être également décrites dans la loi. Lorsqu'un enfant handicapé tombe gravement malade ou se blesse, les besoins des parents sont au moins les mêmes que ceux des parents d'enfants non handicapés. Les dispositions doivent être complétées en conséquence pour la «contribution de prise en charge d'un enfant gravement malade à la suite d'une maladie, d'un handicap ou d'un accident».

Il est essentiel que la cause d'un besoin soit clairement définie et que la maladie, l'accident et le handicap soient pris en compte. Selon les explications, «les maladies en lien avec la maladie principale ne sont pas considérées comme de nouvelles maladies et ne constituent donc pas de nouveaux cas». Une **rechute** d'une maladie, comme le cancer, devrait être considérée comme un nouveau cas, quelle qu'ait été la durée de la rémission.

Un congé de **14 semaines (98 indemnités journalières)** ne couvre pas les besoins en cas d'enfants gravement malades ou blessés. La question se pose ici de savoir pourquoi le nombre de semaines correspond à celui du congé de maternité. Si l'on compte, par exemple, que la moitié du besoin moyen de la prise en charge d'un enfant atteint d'un cancer est d'environ 240 jours ouvrables (selon une information du Registre suisse du cancer de l'enfant), cela représente 120 jours ouvrables, soit environ **24 semaines (168 indemnités journalières)**. La formulation pourrait donc être complétée par la mention «**jusqu'à 24 semaines**». Toutes les situations ne nécessitant pas un congé maximal, la durée pourrait ainsi être fixée en fonction de chaque situation.

Selon l'art. 16k al. 2 de la LAPG, la durée minimale de versement des indemnités journalières est d'une semaine. Un congé de prise en charge peut être pris par tranche minimale d'une **semaine**, mais pas en tant que jours isolés. Cependant, la **prise de jours isolés** est souhaitable pour l'accompagnement de l'enfant à des rendez-vous ambulatoires, par exemple, sans que cela nécessite de s'absenter toute une semaine du travail. La flexibilité du temps de travail possible dans de nombreuses entreprises est très vraisemblablement aussi dans l'intérêt de l'employeur. Techniquement, il est facile de convertir le montant de l'indemnité journalière (dans le système APG) sur une base sept jours par semaine en un jour ouvrable.

La manière dont l'**allocation de prise en charge et les indemnités journalières sont partagées entre deux parents exerçant une activité lucrative** ne ressort **pas clairement** des art. 329h al. 2 CO et 16k al. 4 LAPG. On a l'impression que les parents bénéficient en principe d'un maximum de sept semaines de congé et d'allocation de prise en charge, même s'ils choisissent une répartition différente. Une formulation plus adéquate serait: «Si les deux

parents travaillent, ils ont droit ensemble à un congé de prise en charge de 14 semaines au maximum. La répartition est laissée à la discrétion des parents.» Si les parents vivent séparés, il peut s'avérer utile de prévoir un alignement sur la réglementation du droit de garde en cas de litige.

Le projet de loi stipule explicitement que les parents d'enfants au bénéfice d'un **supplément pour soins intensifs** (SSI) n'ont **pas droit aux prestations de l'APG correspondantes**. Il est problématique que le congé de prise en charge soit lié à l'indemnité pour soins. Le SSI couvre les frais de soins habituels dus à l'invalidité, mais pas la perte de revenu dans les situations aiguës. Par conséquent, les parents avec enfants au bénéfice d'un supplément pour soins intensifs (SSI) doivent avoir un droit garanti à une indemnité pour soins. Selon les explications, il existe «à la rigueur» un droit, et ce dernier doit absolument être précisé dans l'art. 16i LAPG.

Le droit au congé de prise en charge découle en principe de l'établissement de la filiation selon l'art. 252 CC. Le Conseil fédéral doit également régler le **droit des parents nourriciers** dans l'ordonnance. Selon l'art. 16i al. 4 let. a LAPG, les personnes s'occupant effectivement de l'enfant ont également droit à l'allocation. Les dispositions de l'ordonnance doivent s'y référer. Il est donc souhaitable que le droit à l'allocation englobe également les **beaux-parents, les grands-parents**, etc. qui vivent avec l'enfant malade et sont en majeure partie responsables de l'entretien et/ou de la prise en charge, surtout si l'autre parent au sens de l'art. 252 CC n'a aucun contact avec l'enfant. Il serait utile d'inscrire cette disposition déjà au niveau de la loi.

La limitation du congé de prise en charge pour l'accompagnement et les soins des enfants est trop restreinte. En principe, le droit au congé de prise en charge devrait dépendre davantage de la situation de vie que de la relation avec la personne soignée et non de la relation familiale. Il serait également essentiel d'octroyer un congé de prise en charge rémunéré pour l'accompagnement et les soins des groupes suivants:

- Pour l'assistance et les soins d'**adultes en situation de handicap** qui, comme les enfants, se trouvent dans une situation de dépendance et donc de grande vulnérabilité. Dans les situations avec besoins accrus en soins et en accompagnement, les **proches** (parents, frères et sœurs) sont indispensables pour les soins, la communication avec les spécialistes et la coordination de toutes les parties concernées. Ces tâches ne peuvent pas être déléguées à d'autres personnes, car seules les personnes de référence déjà établies et acceptées par la personne en situation de handicap peuvent les exécuter. Pour ces familles, un congé de prise en charge est absolument nécessaire.
- Pour l'assistance et les soins des **conjoint(e)s, des partenaires enregistré(e)s et des concubin(e)s** vivant sous le même toit. Dans les situations aiguës et palliatives en particulier, les proches sont le soutien le plus important pour les personnes touchées. Dans cette situation, un congé de prise en charge temporaire serait utile pour les membres de la famille.
- Pour l'assistance et les soins des **parents et des frères et sœurs**. Par exemple, un congé de prise en charge devrait pouvoir être accordé à une fille ou à un fils exerçant une activité lucrative et qui s'occupe également d'un parent atteint d'une maladie chronique ou d'une démence. Cela permettrait le maintien à domicile, tout en utilisant des structures intermédiaires et, à l'enfant, de continuer à travailler. Les patients peuvent vivre chez eux parce que leurs proches s'occupent d'eux gratuitement et répondent à leurs besoins spécifiques. Pour les proches exerçant

une activité lucrative, la compatibilité entre activité professionnelle et prise en charge est essentielle.

Bonifications pour tâches d'assistance

Nous **saluons** également l'extension du droit à une bonification pour tâches d'assistance AVS à l'assistance de proches présentant une impotence légère, et l'extension aux concubin(e)s du droit à une bonification pour tâches d'assistance AVS.

Selon le critère de la **facilité de prise en charge** (art. 52g RAVS), la personne qui assume les tâches d'assistance ne doit pas résider à une **distance supérieure à 30 km** de la personne assistée ou celle-ci doit pouvoir être atteinte **dans l'heure**. Cette disposition ne correspond pas à la réalité sociale. Le travail d'assistance et de soins à distance concerne de nombreuses personnes, car les familles sont dispersées géographiquement et sont devenues mobiles, notamment en raison des exigences professionnelles. Les parents ne vivent plus aussi souvent qu'auparavant à proximité de leurs enfants adultes. Le critère de la distance ou du temps à parcourir n'a plus la même pertinence à l'ère des nouvelles formes de communication. Les proches s'engagent fortement dans l'aide et les soins, même en cas de grande distance géographique. Cela comprend des tâches complètes et chronophages d'assistance à la coordination et à l'organisation ainsi que la recherche d'informations, l'aide à la décision et la gestion des traitements. L'éventail des tâches accomplies par les proches est également repris dans l'information de l'OFSP sur le programme de promotion «Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020».

Besoins supplémentaires des proches aidants pour lesquels une solution est nécessaire

Nous constatons que le projet ne fait manifestement aucune mention de mesures efficaces telles que **temps de récupération** et **allocations de garde d'enfants** – comme le demandent les initiatives parlementaires en cours de la conseillère nationale Meier-Schatz (11.411 et 11.412) et le postulat de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (13.3366). À ce stade, nous voudrions également faire référence aux mesures préconisées par le bureau BASS et la CSIAS dans le rapport «Assurer la protection sociale du travail de Care non rémunéré. Les besoins d'adaptation de l'État social liés à l'évolution du partage du travail entre femmes et hommes», au nom du Bureau fédéral pour l'égalité entre femmes et hommes en 2012.

Aujourd'hui, l'allocation pour impotent (AI) et le SSI sont interrompus chaque fois qu'un enfant dort à l'hôpital. Les séjours à l'hôpital représentent une charge financière supplémentaire pour les familles ayant des enfants atteints de maladies graves ou en situation de handicap: dans les faits, la tenue de deux ménages pour accompagner les enfants avec des frais de logement et de repas supplémentaires, des frais d'accompagnement supplémentaires pour les enfants en bonne santé à la maison qui ne peuvent être pris en charge simultanément, ainsi que les frais fixes à la maison, par exemple pour l'encadrement extrafamilial, continuent également pendant un séjour hospitalier. Il est donc absolument incompréhensible que les prestations financières soient complètement supprimées, surtout dans une période de surcharge financière et temporelle. Il est essentiel d'adapter la législation existante pour garantir que les enfants bénéficiant de l'allocation pour impotent et/ou du SSI continuent à recevoir une indemnisation pour hospitalisation.

Les adultes bénéficiant d'**allocation pour impotent** et de prestations d'assistance sont confrontés à un autre problème qui nécessite d'être résolu: pour leur assistance, ces personnes agissent en tant qu'**employeurs**, ce qui inclut également l'**obligation de verser un salaire** en cas d'hospitalisation. Si le maintien du paiement du salaire est également garanti en cas d'hospitalisation à partir de la contribution d'assistance, ce n'est pas le cas lors des séjours hospitaliers de longue durée avec l'allocation pour impotent qui doit également être utilisée pour couvrir une partie des coûts d'assistance. Par conséquent, les assistants doivent continuer à être payés sans que le revenu correspondant provenant de l'allocation pour impotent soit disponible. Il convient par conséquent de veiller qu'à l'avenir **l'intégralité du paiement des salaires puisse être financée**.

Le **droit à la contribution d'assistance de l'AI** devrait également inclure les membres de la famille (partenaire, parents, grands-parents, enfants, petits-enfants) et ne pas être uniquement réservé aux tiers n'appartenant pas à la famille. En outre, il faudrait vérifier le **doublément** du montant de l'**allocation pour impotent de l'AVS** en cas de soins à domicile, comme dans l'AI. En cas de **chômage**, la prise en charge de membres de la famille autres que des enfants devrait permettre une **prolongation du délai-cadre** (il en va de même pour les périodes de formation), même dans le cas d'une réduction de l'activité lucrative due à un travail de soin.

Nous vous remercions de l'attention que vous porterez à notre réponse. Nous restons à votre entière disposition pour toute question.

Cordiales salutations

Communauté nationale d'intérêts en faveur des proches aidants



Représentée par: Valérie Borioli Sandoz, responsable du secrétariat de la CI-Proches aidants

Le réseau de la CI-Proches aidants

La Communauté nationale d'intérêts en faveur des proches aidants (CI-Proches aidants) a été fondée au printemps 2018 pour donner une voix aux proches aidants en Suisse, pour communiquer leurs préoccupations aux politiques et pour représenter leurs intérêts au niveau national.

Membres fondateurs :

Croix-Rouge Suisse, Ligue suisse contre le cancer, Pro Infirmis, Pro Senectute Suisse, Travail.Suisse.

Réseau d'organisations qui la soutiennent :

AGILE.CH, Alzheimer Suisse, Entlastungsdienst Schweiz, FARES, Femmes protestantes en Suisse, Fondation Pro-XY, Inclusion Handicap, Ligue pulmonaire, männer.ch, Pro Cap, Pro Juventute, Fondation Pro Mente Sana, sages, SBK-ASI, transfair, UBA

Partenaire scientifique :

Careum Forschung