



## Réponse du Conseil d'Etat à un instrument parlementaire

Question Anne Meyer Loetscher

2014-CE-215

### Comment soulager au mieux le proche aidant à domicile

#### I. Question

Les proches aidants sont un pilier du maintien à domicile et le renforcement du maintien à domicile est fondamental dans la future politique des seniors du canton de Fribourg.

Par l'instauration d'une indemnité forfaitaire, le canton de Fribourg a été un canton précurseur. Aujourd'hui, plusieurs cantons sont en réflexion et dessinent une politique du proche aidant en prenant en compte tous les impacts de ce travail, sur sa santé, sa vie familiale, sociale et professionnelle.

Si ces cantons regrettent de naviguer à vue, le canton de Fribourg a, lui, des informations sur les bénéficiaires de l'indemnité forfaitaire par le biais des demandes d'octroi déposées auprès des commissions de districts.

Afin de déterminer les besoins des proches aidants et par là, des mesures qu'il faudrait soutenir prioritairement, il est important de prendre en compte quels aspects rendent la tâche particulièrement difficile :

- > besoin financier ;
- > besoin de répit ;
- > besoin d'aide par des professionnels ou des associations à aménager son logement ou à faire les bons gestes quotidiens ;
- > besoin de reconnaissance.

Notre réflexion doit se porter non seulement sur la question de l'éventuelle défiscalisation de l'indemnité forfaitaire, mais surtout sur l'ensemble des mesures qui pourraient soulager un proche aidant. Les personnes qui encadrent et prennent soin d'un proche apportent une contribution précieuse à la société, il s'agit de leur mettre à disposition les meilleurs outils pour poursuivre dans de bonnes conditions. Afin de mieux appréhender les mesures proposées dans le cadre de la future politique cantonale Senior+, je souhaiterais avoir davantage d'informations :

- > Sur la procédure qui a abouti à l'élaboration les mesures concernant les proches aidants :
  1. Y a-t-il eu une concertation entre les différentes commissions de districts et le canton afin de mettre en place une politique cantonale pour le proche aidant ?
  2. Existe-t-il un rapport sur les impacts de ce travail, sur la santé, la vie familiale, sociale et professionnelle des bénéficiaires de l'indemnité forfaitaire dans le canton de Fribourg ?
  3. Si non, sur quelles bases ont été élaborées les différentes mesures proposées dans le cadre de Senior+ ?

- > Sur le profil des bénéficiaires et leurs besoins :
  4. Quel est le profil des personnes bénéficiant d'une indemnité forfaitaire en 2013 (lien social qui les unissent, âge, profession/milieu social) ?
  5. Combien de proches aidants ont dû stopper ou réduire leur emploi afin d'accomplir cette tâche ?
  6. Pour quelle raison un proche aidant renonce-t-il à cette tâche ? financier, épuisement, etc. ?
  7. Combien de situations sont suivies en parallèle par un service d'aide et de soins à domicile ?

*1<sup>er</sup> octobre 2014*

## **II. Réponse du Conseil d'Etat**

### **Procédure pour l'élaboration des mesures concernant les proches aidants (questions 1 à 3)**

La démarche Senior+ n'a pas modifié le dispositif relatif aux indemnités forfaitaires, qui ne bénéficie pas uniquement aux proches aidants qui s'occupent de personnes âgées, mais qui sont octroyées aussi aux personnes qui s'occupent de personnes en situation de handicap ou d'enfants malades. De plus, ce sont les communes qui financent ces indemnités et qui décident de leur octroi.

Les travaux en lien avec le projet Senior+ ayant abouti à l'élaboration de mesures concernant les proches aidants ont été menés en collaboration avec les nombreux acteurs et actrices intéressés à la mise en place d'une politique de la personne âgée. Ainsi, une centaine de personnes, représentant 57 organismes, se sont impliquées dans le projet. Réunies dans divers groupes de travail, elles ont œuvré en vue d'identifier les questions pertinentes en lien avec différentes thématiques touchant les seniors. Les travaux de ces groupes ont notamment permis d'élaborer le rapport «Etat de situation» du 7 septembre 2010, qui précise les premiers constats identifiés par le Conseil d'Etat dans son rapport du 19 août 2008 quant aux principales forces et faiblesses du dispositif actuel. Ils ont aussi servi à déterminer les domaines dans lesquels les pouvoirs publics devaient concentrer leur action et à ébaucher les principaux axes de la future politique fribourgeoise sur les seniors. Dans un premier temps, les travaux ont abouti à un avant-projet de concept ayant pour but de définir les objectifs de la politique du canton de Fribourg relative aux seniors ainsi que les axes de cette politique jugés prioritaires pour atteindre les objectifs dans les différents domaines déterminés. Pour ce faire, l'organisation de projet a, en particulier, procédé à :

- > l'identification des problèmes nécessitant une action des pouvoirs publics et une proposition d'une définition des objectifs de la future politique en faveur des personnes âgées ;
- > la détermination des principaux domaines d'intervention et des actrices et acteurs principaux amenés à collaborer à la réalisation des objectifs politiques ;
- > la définition des interventions des pouvoirs publics jugées prioritaires pour atteindre les objectifs politiques et désigner les bénéficiaires de ces interventions ;
- > la détermination des pouvoirs publics chargés de la concrétisation des interventions publiques jugées prioritaires ;
- > l'esquisse des tâches des pouvoirs publics ainsi que celles des actrices et acteurs mandatés.

Un plan de mesures pour les années 2016 à 2020 concrétise une première étape de la mise en œuvre de la politique sur les seniors. Ce plan prévoit notamment de renforcer le soutien aux proches aidants :

- > par des aides financières pour les prestations de conseil et de formation à l'attention des proches et des bénévoles ;
- > par la mise à disposition de divers supports d'information relative à la prise en charge des seniors fragilisés à domicile (brochures, site informatique, manifestations) ;
- > par des mesures de soutien indirectes visant à améliorer la sécurité du logement des seniors, à adapter l'offre de services à leurs besoins ou à financer les services de transport en faveur des personnes à mobilité réduite, dans le but de favoriser l'autonomie des seniors à domicile et donc de soulager les proches aidant-e-s.

A noter qu'un soutien accru aux proches aidants est aussi prévu dans le cadre du projet de nouvelle législation sur la personne en situation de handicap. Dans ce projet, il est notamment prévu d'apporter un soutien financier de l'Etat pour les prestations de relève, les prestations de conseil et les cours destinés aux proches aidants et aux bénévoles.

#### **Profils des bénéficiaires et leurs besoins (questions 4 à 7)**

Afin de pouvoir répondre aux questions concernant le profil des bénéficiaires et leurs besoins, une enquête a été menée par la Conférence des préfets pour l'activité de l'année 2014 relative aux indemnités forfaitaires, celles-ci étant de la compétence des communes qui les financent. Les données récoltées ne sont pas exhaustives et le niveau d'information diffère d'un district à l'autre. Toutefois, le Conseil d'Etat est en mesure de répondre au moins partiellement aux questions posées sur la base des tendances qui se dégagent de ces données.

#### *4. Quel est le profil des personnes bénéficiant d'une indemnité forfaitaire en 2013 (lien social qui les unissent, âge, profession/milieu social) ?*

Les proches aidants sont majoritairement âgés de moins de 65 ans (65%). Les proches aidants âgés de 65 ans et plus représentent tout de même plus du tiers (35%) de l'offre. Dans l'ensemble, les bénéficiaires de l'indemnité forfaitaires sont avant tout des époux (40%) ; viennent ensuite dans une proportion très proche les pères/mères (35%). Il n'y a pas d'information sur la raison de cette répartition, mais elle s'explique probablement par la proportion importante que représentent les personnes en situation de handicap et/ou souffrant de maladies chroniques invalidantes âgées de moins de 65 ans. Ensuite l'aide est apportée par les fils/filles (15 %) et par les proches (10%).

Quant aux personnes aidées, elles sont réparties à raison de 20% pour les moins de 20 ans, 30% pour les 20 à 64 ans et 50% pour les personnes âgées de plus de 65 ans (15% de 65 à 74 ans et 35% dès 75 ans). Ainsi, la demande se répartit également entre les personnes âgées de moins de 65 ans et celles âgées de 65 ans et plus. Il y a donc beaucoup de situations concernant des personnes en situation de handicap et/ou souffrant de maladies chroniques invalidantes. La faiblesse liée au grand âge reste cependant un besoin important.

#### *5. Combien de proches aidants ont dû stopper ou réduire leur emploi afin d'accomplir cette tâche ?*

Il n'y a pas de statistique permettant de savoir si des proches aidants ont dû réduire leur taux d'activité ou renoncer à leur emploi. Une analyse des résultats de l'enquête menée par La

Conférence des Préfets montre que les proches aidants sont majoritairement sans activité lucrative (env. 70%), alors que 10% d'entre eux travaillent à plein temps et 20% à temps partiel. Selon les instances chargées de décider de l'octroi de l'indemnité forfaitaire, les proches aidants qui travaillent se font seconder par d'autres personnes ou bien alors la personne aidée passe une partie de sa journée dans une institution.

A ce sujet, il est intéressant de relever que, dans sa « Planification Médico-Sociale pour les personnes âgées PMS- Proches aidants » du 13 avril 2015, le canton de Neuchâtel considère que « si les conséquences professionnelles concernent moins les proches aidants actifs de la clientèle des CMS (un sur quatre), la majorité des proches aidants de la clientèle de Pro Infirmis (81%) les mentionnent. Elles prennent la forme d'un arrêt de l'activité professionnelle (36%), d'une diminution du taux d'activité (65%), d'un aménagement des horaires de travail (53%) ou encore d'un changement d'activité (24%). Pour 67% de ces proches aidants, des répercussions sur leur revenu sont considérées comme significatives. Et pour la moitié des proches aidants signalant des répercussions professionnelles, il en découle des difficultés financières. »

Selon le rapport du Conseil fédéral du 5 décembre 2014 intitulé « Soutien aux proches aidants - Analyse de la situation et mesures requises pour la suisse », « 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)... 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 ». Dans le cadre de ce rapport, le Conseil fédéral a adopté « un plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants. 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 ».

6. *Pour quelle raison un proche aidant renonce-t-il à cette tâche ? financier, épuisement, etc. ?*

Il n'y a pas de statistique sur les raisons pour lesquelles des proches aidants cessent de s'investir. Toutefois, à la connaissance des instances compétentes en matière d'indemnité forfaitaire, c'est l'augmentation de la lourdeur de la prise en charge et l'épuisement qui engendrent une entrée en institution, non des raisons financières. Par contre, ces instances évoquent le fait que des proches aidants annulent leur demande d'indemnité forfaitaire parce que le montant alloué est imposable et/ou que l'indemnité modifie leur droit aux prestations complémentaires. Il semble toutefois s'agir de cas isolés.

*7. Combien de situations sont suivies en parallèle par un service d'aide et de soins à domicile ?*

Il n'y a pas de statistique permettant de savoir si les personnes aidées ont également besoin des services d'aide et de soins à domicile. Selon les indications provenant de la Conférence des Préfets, les proches aidants sont majoritairement (60 à 70%) seuls à prendre en charge les bénéficiaires. Il faut donc en déduire que 30 à 40% des situations nécessitent tout de même l'intervention de professionnel-le-s, celle-ci provenant des services d'aide et de soins à domicile mandatés comme aussi d'autres aides (infirmières indépendantes, aide au ménage, aide aux proches, garde malade).

Le Conseil d'Etat relève par ailleurs que, dans le cadre de la révision de la loi sur les impôts cantonaux direct, la commission parlementaire a proposé d'introduire une nouvelle déduction sociale pour «le montant effectivement reçu à titre d'indemnités forfaitaires en matière d'aide et de soins à domicile, au maximum 9000 francs par an. » Le Conseil d'Etat a décidé de se rallier à cette proposition lors de sa séance du 7 décembre 2015. Le Grand Conseil statuera sur cette question lors de la session de décembre.

Le Conseil d'Etat tient à saluer et remercier ici tous les proches aidants pour leur engagement et leur travail, reconnaissance qui a fait l'objet de la Journée du 30 octobre dernier, à l'organisation de laquelle la Direction de la santé et des affaires sociales était associée.

*14 décembre 2015*