

Dispositif de soutien aux proches aidants de
personnes âgées

Rapport n°181

27 juin 2023



ÉVALUATION

Au service d'une action publique performante



La Cour des comptes est chargée du contrôle indépendant et autonome des services et départements de l'administration cantonale, du pouvoir judiciaire, des institutions cantonales de droit public, des organismes subventionnés ainsi que des institutions communales. Elle a également pour tâche l'évaluation des politiques publiques et assure la révision des comptes de l'État.

La Cour des comptes vérifie d'office et selon son libre choix la légalité des activités et la régularité des recettes et des dépenses décrites dans les comptes, et s'assure du bon emploi des crédits, fonds et valeurs gérés par les entités visées par ses missions. La Cour des comptes peut également évaluer la pertinence, l'efficacité et l'efficience de l'action de l'État. Elle organise librement son travail et dispose de larges moyens d'investigation. Elle peut notamment requérir la production de documents, procéder à des auditions, à des expertises, se rendre dans les locaux des entités concernées.

Le champ d'application des missions de la Cour des comptes s'étend aux entités suivantes :

- l'administration cantonale comprenant les départements, la chancellerie d'État et leurs services ainsi que les organismes qui leur sont rattachés ou placés sous leur surveillance ;
- les institutions cantonales de droit public ;
- les entités subventionnées ;
- les entités de droit public ou privé dans lesquelles l'État possède une participation majoritaire, à l'exception des entités cotées en bourse ;
- le secrétariat général du Grand Conseil ;
- l'administration du pouvoir judiciaire ;
- les autorités communales, les services et les institutions qui en dépendent, ainsi que les entités intercommunales.

Les rapports de la Cour des comptes sont rendus publics : ils consignent ses observations, les conclusions de ses investigations, les enseignements qu'il faut en tirer et les recommandations conséquentes. La Cour des comptes prévoit en outre de signaler dans ses rapports les cas de réticence et les refus de collaborer survenus au cours de ses missions.

La Cour des comptes publie également un rapport annuel comportant la liste des objets traités, celle de ceux qu'elle a écartés, celle des rapports rendus avec leurs conclusions et recommandations et les suites qui y ont été données. Les rapports restés sans effet ni suite sont également signalés.

Vous pouvez participer à l'amélioration de la gestion de l'État en prenant contact avec la Cour des comptes. Toute personne, de même que les entités comprises dans son périmètre d'action, peuvent communiquer à la Cour des comptes des faits ou des pratiques qui pourraient être utiles à l'accomplissement des tâches de cette autorité.

Prenez contact avec la Cour par téléphone, courrier postal ou électronique.

Cour des comptes

Route de Chêne 54, 1208 Genève | 022 388 77 90 | info@cdc-ge.ch | www.cdc-ge.ch

Synthèse

Contexte général

La Cour des comptes s'est intéressée aux problématiques liées au vieillissement de la population et à la place des proches aidants dans la politique de santé du canton axée sur cette catégorie de personnes.

À Genève, le dispositif de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie repose sur trois axes principaux :

- Le maintien à domicile, grâce à l'aide des proches aidants et aux prestations d'aide et de soins à domicile principalement dispensées par l'Imad.
- Les structures intermédiaires, telles que les immeubles à encadrement pour personnes âgées (IEPA), les foyers de jour/nuit et les unités d'accueil temporaire, qu'elles soient de répit (UATR) ou médicalisées (UATM).
- L'institutionnalisation dans les EMS, les résidences pour personnes âgées et les hôpitaux universitaires genevois (HUG).

Depuis fin 2020, il existe une déléguée cantonale aux personnes proches aidantes qui est responsable de la valorisation des mesures de soutien aux proches aidants existantes. Elle est également chargée d'évaluer les nouveaux besoins, de coordonner les différents acteurs du dispositif, de faire vivre le réseau, d'encourager la collaboration et de communiquer sur le dispositif.

Les proches aidants sont des acteurs importants de la politique de maintien à domicile. De nombreuses mesures ont été prises ces dernières années à Genève pour les soutenir, mais celles-ci n'avaient encore jamais été évaluées sous l'angle de leur mise en œuvre.

Problématique et objectifs de l'évaluation

La Cour a mené une mission d'évaluation portant sur le dispositif cantonal de soutien aux personnes proches aidantes. Bien que la thématique de la proche aidance englobe aussi les enjeux liés aux handicaps et aux enfants mineurs gravement atteints dans leur santé, le périmètre de la mission de la Cour s'est restreint aux proches aidants de personnes âgées (65 ans et plus).

L'évaluation s'est ainsi concentrée sur l'enjeu du vieillissement démographique et de la politique du maintien à domicile à travers les objectifs et les actions prévues dans le programme cantonal 2017-2020. La Cour s'est également intéressée au fonctionnement et à l'organisation du dispositif.

Appréciation générale

À l'issue de cette évaluation, la Cour relève de manière positive que par le biais de la commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile (CCPA) et du programme cantonal 2017-2020 tout d'abord, puis avec la nomination d'une déléguée cantonale, les autorités politiques ont donné une forte impulsion à la politique en faveur des proches aidants, contribuant ainsi à une prise de conscience collective de l'importance

de celle-ci. Le travail de mise en réseau des différents acteurs et le dispositif de communication ont contribué également à faire de cette thématique un réel enjeu de politique publique.

Néanmoins, la Cour a identifié des points d'amélioration se rapportant aussi bien à la priorisation des actions, à la gestion organisationnelle des activités qu'à l'orientation stratégique du dispositif. Afin d'y remédier, la Cour a formulé trois recommandations adressées au département de la cohésion sociale (DCS), désormais en charge de la proche aide, qui devraient permettre d'améliorer la lisibilité et l'accessibilité des actions mises en œuvre ainsi que la visibilité et l'ancrage institutionnel du dispositif.

Principaux constats

La présence d'un proche aidant retarde de manière significative le recours à l'aide formelle

Les analyses menées par la Cour relèvent que l'action des proches aidants vis-à-vis des proches aidés âgés permet de retarder de manière significative le recours à l'aide formelle, c'est-à-dire aux soins à domicile dispensés par des professionnels et à la prise en charge institutionnelle (EMS).

Par ailleurs, si les proches aidants de personnes âgées dans le canton de Genève cessaient leurs activités d'accompagnement, le coût annuel de leur remplacement s'élèverait à *minima* à 218 millions de francs.

Il importe par conséquent de se soucier des proches aidants en tant qu'acteurs essentiels de la politique de maintien à domicile et de mettre en œuvre des mesures de soutien en leur faveur.

La diffusion de l'information se réalise à travers des canaux de communication multiples qui compliquent la visibilité, la compréhension et l'accès aux prestations

Le mode et les canaux de communication des informations destinées aux proches aidants sont complexes et ne favorisent pas la mise en œuvre du dispositif. Peu réceptifs aux campagnes d'information traditionnelles, les proches aidants peuvent se décourager facilement si l'information recherchée n'est pas de qualité et facilement accessible.

Le positionnement institutionnel de la déléguée cantonale rend difficile la gestion opérationnelle de ses activités et la visibilité de ses actions

Le cumul des tâches et des responsabilités qui incombent à la déléguée cantonale représente un risque important au regard de la pérennité d'un dispositif qui - comme l'a démontré l'analyse des coûts réalisée par la Cour - participe de manière déterminante à la politique de maintien à domicile. Faute de temps, la déléguée n'est pas en mesure de mener à bien des tâches stratégiques comme l'élaboration d'un nouveau programme cantonal. En outre, son positionnement organisationnel et hiérarchique, tel qu'il était défini durant la législature 2018-2023, rend difficile le pilotage d'un dispositif « transversal » qui implique une collaboration stratégique avec une multitude d'acteurs aussi bien étatiques, communaux qu'associatifs.

Axes d'amélioration proposés

Les recommandations de la Cour visent à pallier les problèmes soulevés par les constats en fonction de trois axes :

Pérenniser « l'ancrage » du dispositif cantonal

Il s'agit ici de renforcer la lisibilité institutionnelle du dispositif et d'adopter un modèle de gouvernance permettant à la fois à la déléguée cantonale de se concentrer sur le pilotage, la coordination du dispositif et d'assurer la continuité des activités en cas d'absence de cette dernière. Il s'agira notamment d'élaborer un programme d'action pluriannuel (et de prévoir une évaluation au terme de celui-ci), de revoir le cahier des charges de la déléguée et d'élaborer un budget pour la proche aidance permettant un financement de projets par mandats.

Simplifier l'accès à l'information

Il est essentiel que le dispositif centralise et simplifie l'accès à l'information et aux mesures mises en œuvre. Cela passera notamment par la mise en place d'une porte d'entrée unique qui permettra de centraliser à la fois le fonctionnement de la ligne téléphonique « Proch'info » et la « Plateforme de demande de relève », ainsi que d'une permanence « Information et conseils ».

Prioriser les prestations et les actions mises en œuvre

Enfin, il convient de prioriser la diffusion de l'information, la communication sur les prestations existantes, notamment l'allocation pour impotent et la bonification pour tâches d'assistance, et de renforcer, par gain d'efficacité, les mesures qui répondent aux besoins avérés des proches aidants, comme l'offre de transport pour faciliter l'accès aux prestations de répit hors domicile.

Tableau récapitulatif des recommandations

Recommandations :	3	Niveau de priorité ¹ :	
- Acceptées :	3	Très élevée	-
		Élevée	1
- Refusées :	-	Moyenne	2
		Faible	-

Les trois recommandations adressées au DCS ont été acceptées.

No	Recommandation / Action	Priorité	Responsable	Délai
1	Pérenniser l'ancrage institutionnel du dispositif cantonal	Élevée	DCS	31.12.2024
2	Simplifier l'accès à l'information	Moyenne	DCS	31.12.2024
3	Prioriser les prestations et les actions mises en œuvre	Moyenne	DCS	31.12.2024

Dans le cadre de ses missions légales, la Cour des comptes doit effectuer un suivi des recommandations émises aux entités évaluées, en distinguant celles ayant été mises en œuvre et celles restées sans effet. À cette fin, elle a invité le département de la cohésion sociale à remplir le tableau ci-dessus qui synthétise les améliorations à apporter, en indiquant le responsable de leur mise en place et leur délai de réalisation. Le niveau de priorité a été défini par la Cour.

¹ Le niveau de priorité est déterminé par la Cour des comptes en lien direct avec l'appréciation des risques et en fonction de l'impact positif de la recommandation sur sa capacité à répondre au problème sociétal/objectif de la politique et à améliorer directement les prestations délivrées.

Table des matières

Liste des principales abréviations utilisées.....	8
Liste des figures et tableaux.....	9
1. Cadre et contexte de l'évaluation	10
2. Modalités et déroulement de l'évaluation	12
3. Contexte général	15
3.1. Les enjeux de la prise en charge des personnes âgées.....	15
3.1.1 La santé des personnes âgées.....	16
3.1.2 Les conséquences individuelles et sociétales du vieillissement.....	17
3.1.3 Le rôle des proches aidants	17
3.2. Cadre légal fédéral.....	18
3.3. Cadre légal cantonal	19
3.3.1 La loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile (LORSDom)	20
3.3.2 La loi sur la répartition des tâches entre les communes et le canton, 1 ^{er} train (LRT-1)	20
3.4. Les acteurs principaux.....	21
3.5. Le dispositif cantonal de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie	23
3.5.1 Les mesures cantonales de soutien aux personnes proches aidantes.....	23
3.5.2 Les enjeux financiers et économiques	24
4. Constats.....	25
4.1. Tout un chacun peut être proche aidant.....	25
4.1.1 L'enquête de la Cour des comptes	26
4.2. La présence d'un proche aidant retarde de manière significative le recours à l'aide formelle.....	30
4.3. La valorisation monétaire des activités réalisées par les proches aidants de personnes âgées représente <i>a minima</i> 218 millions par an	31
4.4. Des besoins clairement identifiés, mais une population difficilement atteignable.....	35
4.5. L'offre de répit hors domicile sur le territoire genevois est variée mais propose un nombre de places trop limité	40
4.6. La faible fréquentation des unités de formation proposées par la HEDS interroge la pertinence des sujets dispensés	45
4.7. La diffusion de l'information se réalise à travers des canaux de communication multiples qui compliquent la visibilité, la compréhension et l'accès aux prestations	49
4.8. Le positionnement institutionnel de la déléguée cantonale rend difficile la gestion opérationnelle de ses activités et la visibilité de ses actions.....	53
5. Recommandations.....	55
6. Degré de priorité des recommandations.....	58
7. Remerciements.....	59
8. Bibliographie	60

Liste des principales abréviations utilisées

ASSC	Assistant en soins et santé communautaire
API	Allocation pour impotence
CCRS	Commission de coordination du réseau de soins
CCPA	Commission consultative pour le soutien des proches aidants
CIGEV	Centre interfacultaire de gérontologie et d'études des vulnérabilités
COGERIA	Réseau genevois de coordination des soins pour favoriser le maintien à domicile des personnes fragiles de plus de 65 ans
DARES	Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé
DGS	Direction générale de la santé
DSPS	Département de la sécurité, de la population et de la santé
EMS	Établissements médico-sociaux
ESS	Enquête suisse sur la santé
HEdS	Haute école de santé de Genève
HETS	Haute école de travail social
HG	Hospice général
HUG	Hôpitaux universitaires de Genève
IEPA	Immeubles avec encadrement pour personnes âgées
Imad	Institution genevoise de maintien à domicile
LIVES	Centre suisse de compétence en recherche sur les parcours de vie et les vulnérabilités
LORSDom	Loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile
LRT-1	Loi sur la répartition des tâches entre les communes et le canton (1 ^{er} train)
LSDom	Loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile
OAIS	Office de l'action, de l'insertion et de l'intégration sociales
OCPM	Office cantonal de la population et des migrations
Obsan	Observatoire suisse de la santé
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
RSDom	Règlement d'application de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile
SEVAL	Société suisse d'évaluation
SHARE	<i>Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe</i>
SRS	Service du réseau de soins
UATM	Unités d'accueil temporaire médicalisées
UATR	Unités d'accueil temporaire de répit

Liste des figures et tableaux

Figure 1	Évolution démographique de la population suisse
Figure 2	Vue synoptique des différentes parties prenantes
Figure 3	La nature du lien entre le proche aidant et son aidé
Figure 4	Méthode de calcul des coûts de remplacement des proches aidants
Figure 5	Vue synoptique des principaux acteurs de la relève à domicile
Figure 6	Diffusion de l'information
Tableau 1	Entités et acteurs rencontrés
Tableau 2	Budget « réalisé » de la déléguée cantonale aux personnes proches aidantes
Tableau 3	Portrait descriptif des proches aidants dans le canton de Genève (N=998)
Tableau 4	Degré de dépendance des personnes aidées
Tableau 5	Durée de l'aide consentie par les proches aidants (catégories temporelles)
Tableau 6	Domaine de la vie du proche aidant affecté par son activité
Tableau 7	Nombre de proches aidants selon l'âge de la personne aidée
Tableau 8	Estimation du coût total de remplacement
Tableau 9	Présentation des objectifs et des actions du dispositif cantonal de soutien aux personnes proches aidantes
Tableau 10	Composition des formations en 2022

1. Cadre et contexte de l'évaluation

À travers son analyse des risques, la Cour des comptes s'est intéressée aux problématiques liées au vieillissement de la population et à la place des proches aidants dans la politique de santé du canton axée sur cette catégorie de personnes. Les analyses préliminaires ainsi menées mettent en évidence le rôle des proches aidants ainsi que les mesures de soutien en leur faveur sont des éléments « clés » dans la poursuite du succès de la politique de maintien à domicile. De nombreuses mesures ont été prises ces dernières années à Genève pour soutenir les proches aidants, mais celles-ci n'ont encore jamais été évaluées sous l'angle de leur mise en œuvre. Un des plus grands risques qui pourrait remettre en cause la politique du maintien à domicile serait l'absence d'implication des proches aidants en raison de contraintes trop fortes, que celles-ci soient liées à des questions sociales, financières ou de santé.

La Cour des comptes a donc ouvert une mission d'évaluation auprès du département de la sécurité, de la population et de la santé (DSPS) portant sur le dispositif cantonal de soutien aux personnes proches aidantes². Plus précisément, la Cour s'est intéressée aux objectifs et aux actions prévues dans le programme cantonal 2017-2020 ainsi qu'au fonctionnement et à l'organisation du dispositif comprenant les activités de la déléguée cantonale, de même que celles de la commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile (CCPA).

Bien que la thématique de la proche aidance englobe aussi les enjeux liés aux handicaps et aux enfants mineurs gravement atteints dans leur santé, le périmètre de la mission de la Cour s'est restreint aux proches aidants de personnes âgées (65 ans et plus). L'évaluation s'est ainsi concentrée sur l'enjeu du vieillissement démographique et de la politique du maintien à domicile.

Les questions d'évaluation sont les suivantes :

1. Dans quelle mesure l'action du proche aidant est-elle efficace pour favoriser le maintien des proches aidés à domicile ?

L'objectif de cette question est d'évaluer le postulat sur lequel repose l'ensemble des actions menées par le canton en faveur du soutien aux proches aidants, à savoir le rôle déterminant joué par ces derniers dans le retardement de la prise en charge institutionnelle des proches aidés et les conditions du maintien à domicile pour le proche aidé. Le cas échéant, il s'agit également d'évaluer les potentielles économies réalisées par l'État grâce à l'action des proches aidants.

2. Les actions menées par le canton pour soutenir les proches aidants sont-elles en adéquation avec les besoins de ces derniers ?

² À la suite de la répartition des départements pour la législature 2023-2028, le dispositif, géré jusqu'à présent par le DSPS, va être désormais piloté par le département de la cohésion sociale qui a d'ores et déjà décidé de créer une nouvelle entité intitulée « Service des seniors et de la proche aidance »

Le principal objectif de cette question est d'inventorier de manière exhaustive les besoins des proches aidants afin de s'assurer que les actions mises en place par le canton sont bel et bien en adéquation avec les besoins du public cible.

3. Dans quelle mesure les actions mises en œuvre dans le cadre du programme de soutien aux proches aidants sont-elles efficaces pour soutenir les proches aidants ?

Le programme cantonal de soutien aux proches aidants (2017-2020) identifie quatre objectifs déclinés en 11 actions. Il s'agit tout d'abord de mesurer le degré de mise en œuvre desdites actions et, le cas échéant, d'évaluer la concrétisation des réalisations attendues.

L'analyse de la Cour s'est concentrée sur les thèmes suivants :

- Communication : il s'agit ici des mesures qui ont pour objectif premier d'informer le public cible des prestations existantes. In fine, elles permettent aux proches aidants de se reconnaître comme tel et de solliciter les aides existantes en toute légitimité.
- Formation : la Haute école de santé de Genève pilote (sous mandat de la direction générale de la santé du canton) un cursus de formation des proches aidants composé de plusieurs modules d'enseignement pouvant être suivis indépendamment les uns des autres selon les besoins du public cible.
- Mesures de soutien : cette dénomination générique regroupe à la fois la « relève à domicile » (Alzheimer Genève, Pro Senectute Genève, Association genevoise d'intégration sociale, Service genevois de relève, Croix-Rouge genevoise, Lecture et compagnie, Centre genevois du volontariat), les unités d'accueil temporaire et de répit (UATR) de l'Institution genevoise de maintien à domicile (Imad) et des EMS ainsi que les foyers (Association genevoise des foyers pour personnes âgées).

2. Modalités et déroulement de l'évaluation

La Cour a réalisé ses travaux entre les mois de février 2022 et avril 2023. Elle a conduit cette évaluation sur la base des documents remis par les principaux acteurs concernés, ainsi qu'en menant des entretiens ciblés notamment avec :

Tableau 1. Entités et acteurs rencontrés

Entité	Fonction de l'interlocuteur	
Association Alzheimer Genève	Directrice générale	
Association pour la promotion des pratiques émancipatrices dans la relation d'aide	Formateur et intervenant psychosocial	
Centre interfacultaire de gérontologie et d'études des vulnérabilités	Collaboratrice scientifique	
	Adjointe scientifique	
Commune de Carouge	Travailleur social	
Commune de Genève	Adjoint de direction	
Commune de Genthod	Conseillère sociale	
Commune de Lancy	Déléguée aux aînés	
Commune de Thônex	Cheffe du service de la cohésion sociale	
Commune de Troinex	Secrétaire générale adjointe	
	Coordinatrice sociale	
Croix-Rouge Genève	Directrice du développement stratégique	
Département de la sécurité, de la population et de la santé	Directeur du service du réseau de soin et du secteur EMS	
	Déléguée cantonale aux personnes proches aidantes	
Département de la sécurité, de la population et de la santé	Directeur du service du réseau de soin et du secteur EMS	
Département de la sécurité, de la population et de la santé	Déléguée cantonale aux personnes proches aidantes	4x
Département de la sécurité, de la population et de la santé	Cheffe du secteur prévention et promotion de la santé	
Fondation Aux Cinq Colosses	Directrice	
Groupe Butini de la Rive SA	Chef du service animation et des foyers de jour-nuit	
Haute école de travail social, Genève	Professeure ordinaire	2x
	Professeure associée	
Haute école de santé, Genève	Responsable Formation continue & Prestations de services Suivi des conventions institutionnelles	
Hospice général	Chef de Service (Action seniors)	
Institution genevoise de maintien à domicile	Directeur des opérations	
	Responsable de l'audit interne	
Institution genevoise de maintien à domicile	Responsable de l'unité recherche et développement	2x
Maison de Tara	Directrice	
Plateforme du réseau seniors Genève	Secrétaire générale	
Pro Senectute Genève	Directeur	
Senevita Casa Genève - Spitex	Directeur de site	

Les travaux de la Cour ont également impliqué la mise en place des méthodes suivantes :

- Un groupe d'accompagnement composé d'experts³ et mobilisé notamment pour l'identification des besoins des proches aidants et l'élaboration d'un questionnaire.
- La réalisation d'une enquête auprès d'un échantillon représentatif de la population genevoise. Sur la base des 998 questionnaires complétés, la Cour a pu préciser les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants, le type et le volume de l'aide prodiguée, les conséquences de l'engagement sur d'autres aspects de la vie, la connaissance et l'appréciation des prestations proposées.
- Une analyse économétrique basée sur les données d'enquête SHARE⁴ permettant de mesurer les conséquences de l'aide des proches aidants sur le recours aux services de soins formels.

Comme prévu par sa base légale, la Cour privilégie avec ses interlocuteurs une démarche constructive et participative visant à la **recherche de solutions améliorant le fonctionnement de l'administration publique**. C'est ainsi que la Cour a pu proposer aux intervenants rencontrés différentes possibilités d'amélioration, dont la faisabilité a pu être évaluée et la mise en œuvre appréciée sous l'angle du **principe de la proportionnalité**.

La Cour a conduit ses travaux conformément à la loi sur la surveillance de l'État, à sa charte éthique et à ses procédures internes. Celles-ci s'inspirent des normes professionnelles en vigueur (normes SEVAL), dans la mesure où elles sont applicables et compatibles avec la nature particulière de la mission.

En pratique, la méthodologie de la Cour des comptes est la suivante :

1^{ère} phase : Planification

Cette phase consiste à définir et à mobiliser les ressources et les compétences les mieux adaptées à la mission que ce soit auprès des collaborateurs de la Cour des comptes ou auprès de tiers, et à déterminer les outils méthodologiques à utiliser.

2^{ème} phase : Préparation de l'évaluation

Cette phase consiste à identifier auprès de l'entité concernée quels sont ses bases légales et ses intervenants-clés, à comprendre son organisation et son fonctionnement, à collecter des données chiffrées et à procéder à l'analyse des enjeux. À ce stade, un plan de mission est rédigé avec notamment les objectifs de la mission, les moyens à disposition, les travaux dévolus à chaque intervenant de la Cour et les délais impartis dans le déroulement de la mission.

³ Composé de représentants des institutions suivantes : centre interfacultaire de gérontologie et d'études des vulnérabilités (CIGEV), haute école de travail social (HETS), institution genevoise de maintien à domicile (Imad), Alzheimer Genève, Senevita Casa Genève.

⁴ L'enquête SHARE (« Enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe ») a été initiée en 2002. Il s'agit de la première enquête européenne multidisciplinaire et longitudinale portant sur les personnes de 50 ans et plus, et dans laquelle les participants sont recontactés plusieurs fois à intervalles réguliers. Source : <https://www.unil.ch/share/fr/> (consulté le 23 mai 2023).

3^{ème} phase : Récolte d'informations

Cette phase consiste à déterminer les sources de l'information pertinente, à savoir quelles sont les personnes-clés à contacter et quelles sont les informations qui sont nécessaires à l'atteinte des objectifs. Ensuite, les collaborateurs de la Cour et/ou les tiers mandatés procèdent à des entretiens et collectent les informations requises.

4^{ème} phase : Vérification et analyse de l'information

Cette phase consiste d'une part à s'assurer que les informations récoltées sont fiables, pertinentes, complètes et à jour et d'autre part à les analyser et à les restituer sous la forme de documents de travail.

5^{ème} phase : Proposition de recommandations

Cette phase consiste à établir les constatations significatives et à proposer des recommandations.

6^{ème} phase : Rédaction du rapport

Cette phase consiste à rédiger le rapport conformément aux documents de travail et à la structure adoptée par la Cour des comptes.

7^{ème} phase : Validation du rapport

Cette phase consiste à discuter le contenu du rapport avec l'entité concernée, avec pour objectif de passer en revue les éventuelles divergences de fond et de forme et de s'accorder sur les priorités et délais des recommandations.

Ainsi, chaque thème développé dans ce rapport fait l'objet d'une mise en contexte, de constats, et de recommandations soumis aux observations de l'entité.

Afin de faciliter le suivi des recommandations, la Cour a placé dans la synthèse un tableau qui synthétise les améliorations à apporter et pour lequel l'entité indique le responsable de leur mise en place ainsi que leur délai de réalisation.

Sauf exception, la **Cour ne prévoit pas de réagir aux observations de l'entité concernée**. Elle estime qu'il appartient au lecteur de juger de la pertinence des observations formulées eu égard aux constats et recommandations développés par la Cour.

3. Contexte général

3.1. Les enjeux de la prise en charge des personnes âgées

Le vieillissement de la population est une réalité à laquelle la Suisse doit faire face. Les besoins des personnes âgées de 80 ans et plus en matière d'aide et de soins vont fortement augmenter dans les deux prochaines décennies. Le canton de Genève privilégie une politique de maintien à domicile en développant fortement les soins à domicile et les structures intermédiaires. Le maintien à domicile est en général facilité si la personne âgée en perte d'autonomie peut bénéficier de l'aide d'un proche aidant. Ce dernier a lui aussi besoin d'aide et de mesures pour le soulager dans son quotidien. La reconnaissance du statut de proche aidant est en train d'évoluer, que ce soit au niveau fédéral ou cantonal. Il semble aujourd'hui opportun de s'assurer que les mesures de soutien offertes aux proches aidants sont efficaces et contribuent au succès de la politique de maintien à domicile.

Définition :

Le proche aidant est défini comme « une personne de l'entourage immédiat d'un bénéficiaire dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne qui, à titre non professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins, d'accompagnement ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés, ou encore à assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social » (art. 3 al. 6 LORSDom).

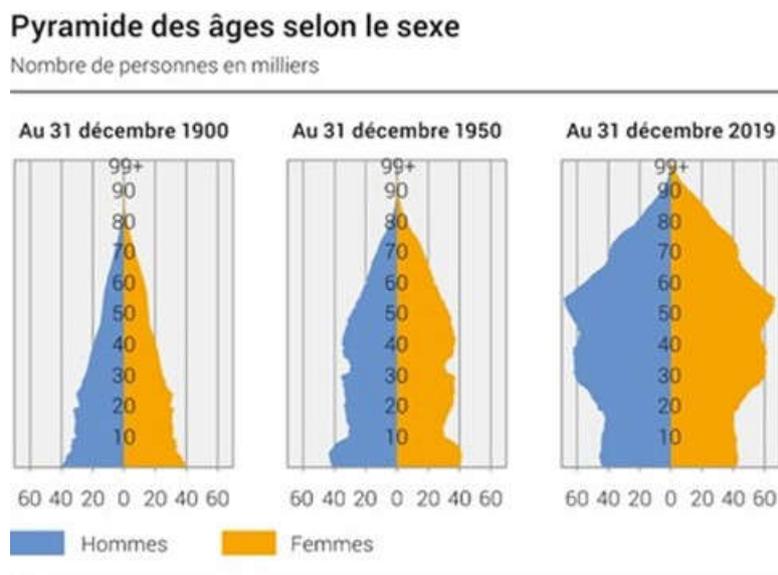
Les personnes âgées constituent le groupe démographique dont la croissance est actuellement la plus forte. Au cours du 20^e siècle, la pyramide des âges s'est transformée : de la forme pyramidale (en 1900), elle est passée à une forme de « cloche » (en 1950) puis, aujourd'hui, à une forme de « sapin » (voir Figure 1). La population se compose désormais d'une jeune génération peu représentée et d'un nombre toujours plus grand de personnes âgées en raison du faible taux de fécondité et de l'augmentation de l'espérance de vie. De plus, le vieillissement des « baby-boomers » renforce ce phénomène.

Les femmes et les hommes qui parviennent aujourd'hui à l'âge de la retraite en Suisse ont encore un quart de leur vie devant eux. Associé à un taux de natalité relativement faible et à une espérance de vie en augmentation, le vieillissement de la population est dorénavant une donnée structurante de notre société (Promotion santé Suisse, 2016) :

- Actuellement, 1,46 million de personnes en Suisse sont âgées de 65 ans ou plus. D'ici à 2045, ce nombre devrait s'établir à environ 2,7 millions.
- Le nombre de personnes très âgées (80 ans et plus) devrait plus que doubler sur la même période. Plus d'un million de personnes en Suisse devrait avoir plus de 80 ans en 2045.
- Dans quelques années, le nombre de personnes de 65 ans et plus dépassera celui des enfants et adolescents de moins de 20 ans. Plus d'un quart de la population aura plus de 65 ans en 2045.

Le vieillissement démographique génère des besoins croissants en matière de santé et constitue un défi pour les finances publiques. Cette évolution débouche, depuis la fin des années 1990, sur une mise à l'agenda médiatique et politique régulière de la thématique du vieillissement.

Figure 1. Évolution démographique de la population suisse



3.1.1 La santé des personnes âgées

La population suisse vieillit mais reste globalement plus longtemps en bonne santé, avant que l'état de santé ne se dégrade dans les dernières années de vie. Ce constat de l'OFSP (2019) se traduit notamment par une hausse de l'espérance de vie en bonne santé, sans limitations fonctionnelles ou handicaps, notamment pour les personnes du troisième âge (65 – 79 ans). Ces dernières se disent généralement très satisfaites de leur vie, de leur vitalité et de leur bien-être, même plus que les tranches d'âge plus jeunes. En revanche, l'entrée dans le quatrième âge (dès 80 ans) se traduit par une augmentation des problèmes de santé et par un besoin relativement important de soins et d'aide au quotidien. En effet, il faut relever que le processus dit de « dégradation biologique liée au vieillissement » s'accompagne d'atteintes physiques et cognitives. Ces processus de dégradation entraînent une vulnérabilité accrue des personnes âgées qui se manifeste – contrairement aux tranches d'âges plus jeunes – par une augmentation de la fréquence des maladies et des limitations liées à l'état de santé.

En outre, et bien que les personnes retraitées aient une santé psychique généralement meilleure que les personnes d'âge moyen, il faut savoir qu'en Suisse, 15 à 25 % des personnes âgées souffrent d'au moins une maladie psychique. Les maladies psychiques les plus fréquentes parmi cette catégorie de la population sont la dépression, les troubles anxieux, le délire, les phénomènes d'addiction et les troubles du sommeil. À la suite d'événements critiques de la vie, les personnes âgées sont particulièrement menacées par l'isolement social et par la solitude (Lives, 2015).

3.1.2 Les conséquences individuelles et sociétales du vieillissement

Les maladies chroniques, les maladies non transmissibles, les maladies psychiques, la polymorbidité et les accidents liés aux chutes peuvent réduire considérablement la qualité de vie des personnes âgées et entraîner une perte d'autonomie. De plus, les maladies et les problèmes de santé des seniors génèrent souvent pour leurs proches des contraintes élevées, liées aux besoins en soins et assistance. À noter également que le maintien à domicile est plus compliqué pour les personnes qui souffrent de troubles cognitifs.

La morbidité des personnes âgées a également des répercussions économiques : les frais moyens de maladie par habitant augmentent considérablement avec l'âge, en raison des fortes dépenses de santé générées durant les dernières années de vie. L'ensemble des dépenses de santé pour les personnes de 60 ans et plus est à peu près équivalent à celles des moins de 60 ans. À elles seules, les personnes de 75 ans et plus totalisent près d'un tiers du total des dépenses de santé (Obsan, 2016).

Ainsi, durant les prochaines années, en raison du vieillissement démographique, les dépenses liées aux soins de longue durée et à l'âge augmenteront fortement, alors que les dépenses dans le secteur des soins aigus seront comparativement moins affectées⁵. En raison de la réforme du système de financement des soins et du financement hospitalier, les cantons et les communes assumeront à l'avenir un lourd surcroît de charges.

3.1.3 Le rôle des proches aidants

Les activités des proches aidants sont essentiellement axées sur les tâches de la vie quotidienne des personnes dépendantes. L'OFSP (2020) les a classées dans les catégories suivantes : coordination et organisation ; aide médicale, assistance et observation de l'état de santé ; aide à l'autonomie ; soutien dans le domaine de la cognition et de la communication ; mobilité ; vie quotidienne ; ménage. Les proches aidants offrent aussi un soutien émotionnel aux personnes dont ils/elles s'occupent (présence, estime, encouragement, réconfort, etc.). La prise en charge est donc avant tout un travail relationnel qui nécessite du temps et de l'attention (Knöpfel, 2018).

Au vu de l'évolution démographique, la proportion de personnes âgées en situation de dépendance pourrait passer à 46 % d'ici 2030. 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.

Le système de santé ne peut être financé durablement qu'avec la participation des proches aidants. Cependant, 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 (par exemple, 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 avec la prise en charge d'une personne. Toutefois, si l'investissement devient trop important (> 30 heures/semaine) ou prend un caractère

⁵ Les soins de longue durée ont pour principal objectif de préserver l'autonomie des patients. Ils impliquent le plus souvent l'intervention de services d'aide et de soins à domicile ou une prise en charge en EMS. Les soins aigus, quant à eux, se concentrent sur la guérison de la maladie.

durable, ils doivent alors 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 le rapport sur les familles de l'Office fédéral de la statistique (OFS, 2021), environ 18% de la population âgée de 25 à 80 ans aide au moins une fois par semaine une personne de son entourage limitée pour des raisons de santé. Les tâches réalisées par les proches aidants sont nombreuses :

- soins de base (par exemple : aide pour se mettre au lit ou se lever du lit, aide pour l'hygiène, aide à l'habillage et déshabillage, aide pour manger, aide pour aller aux toilettes) ;
- aide aux médicaments (par exemple : aide pour remplir le semainier, aller chercher les médicaments à la pharmacie) ;
- aide pratique (par exemple : le ménage, les courses, la préparation des repas, des travaux dans la maison, le jardinage, les transports) ;
- aide administrative (par exemple : remplir des formulaires, régler des questions budgétaires ou juridiques) ;
- compagnie/présence/soutien émotionnel (par exemple : lecture, conversation, jeux, promenade) ;
- aide financière ;
- garde/surveillance (le jour et/ou la nuit) ;
- coordination et planification (par exemple : prise de rendez-vous chez le médecin, organisation des transports) ;
- répondant en cas de chute.

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP, 2020) précise que plus d'un quart des proches aidants en âge de travailler se voient contraints soit de réduire leur taux d'activité, soit d'arrêter leur activité professionnelle.

3.2. Cadre légal fédéral

En droit suisse, la notion de proche aidant n'existe pas en tant que telle. C'est principalement le soutien fourni aux proches aidants qui est au cœur de la réglementation. Ainsi, le Conseil fédéral a approuvé le plan d'action et de décharge en faveur des proches aidants en 2014.

À l'occasion de la mise en œuvre de ce plan, le Parlement a adopté, en décembre 2019, la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches. Cette nouvelle loi, entrée en vigueur le 1er janvier 2021, règle notamment les modalités de versement du salaire pour les absences de courte durée des employés qui doivent organiser la prise en charge de membres de leur famille ou de leur partenaire en cas de maladie et d'accident (durée de trois jours au maximum par cas, 10 jours par an au maximum). La loi instaure également un congé payé pour la prise en charge d'enfants gravement atteints dans leur santé, ce qui contribue de manière déterminante à l'amélioration des conditions générales pour les parents proches aidants. Afin de soutenir le plan d'action, le Conseil fédéral a également lancé, en 2016, le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 ». L'un des objectifs de ce programme consistait à étudier la situation et les besoins des proches aidants et à élaborer,

à l'intention des cantons, des communes et des acteurs intéressés, des bases concrètes pour le développement d'offres de décharge répondant aux besoins.

3.3. Cadre légal cantonal

Le principe de soutien aux proches aidants est inscrit dans la Constitution genevoise (article 173 : « L'Etat soutient l'action des proches aidants »).

Il est détaillé pour la première fois dans la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du 26 juin 2008 (LSDom ; K 1 06), notamment aux articles 1 alinéa 2 (« [La loi] entend ainsi mettre en place un réseau de soins qui favorise le maintien à domicile, encourage la participation des familles et des proches et leur apporte le soutien nécessaire ») et 7 (« le réseau de soins garantit des mesures de répit, d'accompagnement et de conseil aux proches, dans le but de favoriser le maintien à domicile »).

Le règlement d'application de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile du 16 décembre 2009 (RSDom ; K 1 06.01) consacre plusieurs articles aux proches aidants (articles 33 à 36). Il donne en particulier une définition du proche aidant et identifie les mesures de soutien à mettre en œuvre.

Une motion intitulée « pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap » (M 1866 - A) a été déposée le 19 mai 2009. Elle a d'abord été étudiée par la commission des affaires sociales, puis par la commission de la santé. Cette dernière a traité ce sujet à plusieurs reprises en novembre 2011. Durant les travaux de la commission, le conseiller d'État chargé du département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DARES) de l'époque a proposé la création d'une commission consultative, qui serait chargée de formuler des mesures concrètes. La commission de la santé a accepté cette proposition et a validé la liste des membres de cette nouvelle commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile⁶ (toujours active). Finalement, une motion déposée en 2013 « proches aidants : des solutions pratiques » a été le point de départ d'un véritable programme de soutien aux proches aidants. La commission consultative a élaboré un programme de soutien pour la période 2017-2020 en se basant sur une étude réalisée en 2014 par l'Imad en collaboration avec le pôle de recherche LIVES de l'Université de Lausanne. Ce dernier mettait en avant trois besoins majeurs des proches aidants :

- Plus d'information et un meilleur accès aux informations disponibles.
- Une meilleure reconnaissance du statut de proche aidant et une meilleure coordination entre ledit rôle et celui des professionnels engagés dans l'aide et les soins à domicile.
- Plus de prestations de répit.

⁶ La commission, présidée par la direction de la santé, réunit les principaux acteurs publics et privés œuvrant pour le soutien aux proches aidants (OAI, HUG, Imad, HG, communes genevoises, cités générations, association Alzheimer Genève, association genevoise des foyers de personnes âgées, plateforme des associations d'ânés de Genève, Pro Senectute, etc.).

3.3.1 La loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile (LORSDom)

La LORSDom a été adoptée par le Grand Conseil le 28 janvier 2021 (PL 12263) et est entrée en vigueur le 27 mars 2021. L'élaboration de cette loi, en remplacement de la LSDom, fait suite à une évaluation de cette dernière en 2016, par le cabinet Strategos, qui constatait qu'il était urgent d'organiser le réseau de soins autour de la possibilité de recevoir les soins à domicile et en ambulatoire afin de répondre aux besoins de la population. Les besoins identifiés à l'époque étaient les suivants : l'évolution démographique et le vieillissement de la population, l'augmentation du nombre de personnes avec des troubles cognitifs, la réduction de la durée des séjours en soins aigus d'environ 20%, la recherche d'autonomie des personnes, le souhait des familles de garder leurs proches à domicile et le soutien nécessaire des proches aidants.

Cette nouvelle loi permet de donner un ancrage législatif plus fort à la politique de maintien à domicile et de fixer les règles du jeu applicables aux différents intervenants du réseau de soins, publics ou privés⁷, pour une continuité de la prise en charge des patients.

Les objectifs principaux de la loi sont les suivants :

- Mettre en place un réseau de soins qui permette de répondre de manière adéquate aux besoins de la population afin de préserver son autonomie en restant le plus longtemps possible à domicile, en évitant les hospitalisations et en retardant l'entrée en institution.
- Soutenir toute mesure utile à l'aide et aux soins à domicile ainsi qu'en matière de prévention de la perte d'autonomie.
- Promouvoir la collaboration et la coordination du réseau de soins.
- Soutenir les proches aidants en promouvant, notamment, des mesures de répit appropriées.

Ainsi le soutien aux proches aidants devient un véritable axe de politique publique avec un ancrage législatif. En outre, la loi met en évidence l'importance des mesures de répit dans le soutien aux proches aidants.

3.3.2 La loi sur la répartition des tâches entre les communes et le canton, 1^{er} train (LRT-1)

La LRT précise que la politique en faveur des personnes âgées est une tâche conjointe du canton et des communes.

Depuis le 1^{er} janvier 2023, chaque commune doit proposer à sa population de plus de 65 ans des prestations de proximité qui permettent notamment de lutter contre l'isolement, favoriser la participation des seniors à la vie sociale, assurer leur information

⁷ Sont notamment qualifiés de partenaires du réseau de soins selon l'art. 8 LORSDom : les médecins traitants, l'Imad, les organisations privées d'aide et de soins à domicile, les infirmiers pratiquant à titre indépendant, les établissements publics médicaux et les cliniques privées, les EMS, les structures intermédiaires, les pharmacies, les physiothérapeutes, les associations au service de la personne âgée, les associations représentant les aînés, les associations représentant les proches aidants et tout autre professionnel de santé ou institution de santé.

sociale et leur apporter une aide pratique aux tâches de la vie quotidienne. Par ailleurs, les communes prennent en charge une consultation gratuite pour les aînés⁸.

Quant au canton, il est exclusivement compétent pour (LRT-1, art.4) :

- Les prestations de soins à domicile ;
- Les actions ayant pour but d'assurer la prise en charge des personnes âgées dont l'état de santé ou de dépendance exige des soins et un hébergement en institution ;
- Les actions ayant pour but de préserver l'autonomie des personnes âgées, lorsque leur état de santé ou de dépendance exige des soins et une aide pratique. C'est également dans ce cadre que sont intégrées les prestations et mesures de soutien et d'accompagnement aux proches aidants.

3.4. Les acteurs principaux

Le réseau de soins regroupe les partenaires publics et privés du dispositif sanitaire cantonal, qui collaborent entre eux afin de permettre aux personnes en perte d'autonomie fonctionnelle de rester le plus longtemps possible à domicile, d'une part en évitant les hospitalisations et en retardant leur admission dans des institutions de santé et, d'autre part, en soulageant leurs proches aidants. Le réseau de soins a pour mission de favoriser l'aide et l'accompagnement aux proches aidants et de promouvoir l'information aux bénéficiaires et à leurs proches aidants.

Le réseau de soins est chapeauté par la commission de coordination du réseau de soins (CCRS) dont la mission est de mobiliser les potentialités et les compétences des partenaires dans le but d'adapter l'offre aux besoins des bénéficiaires et aux évolutions des connaissances et pratiques de soins.

Le département de la sécurité, de la population et de la santé (DSPS) est l'autorité compétente pour mettre en œuvre la loi sur l'organisation du réseau de soins et piloter le dispositif. Il décide notamment du financement des activités liées au réseau de soins, assure la coordination entre les partenaires du réseau, les communes et les milieux associatifs, fixe les objectifs annuels et les indicateurs de performance, met à disposition des bénéficiaires l'information utile. Plus précisément, ces tâches sont déléguées à la direction générale de la santé (DGS) qui elle-même les confie au service du réseau de soins (SRS).

La déléguée cantonale aux personnes proches aidantes, rattachée au service de réseau de soins de la direction générale de la santé, est responsable pour valoriser les mesures de soutien aux proches aidants existantes, évaluer les nouveaux besoins des proches aidants afin d'y répondre, coordonner les différents acteurs du dispositif, faire vivre le réseau et encourager la collaboration. Elle est également chargée de la communication du dispositif.

La commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile est constituée de représentants de partenaires et de membres du réseau de soins, de milieux associatifs et des communes. Ses missions principales sont, entre autres, d'élaborer et

⁸ Communiqué hebdomadaire du Conseil d'Etat du 19 octobre 2022, <https://www.ge.ch/publication> (consulté le 13 juin 2023).

d'actualiser les axes cantonaux de santé publique pour le soutien aux personnes proches aidantes, de rédiger un catalogue détaillé de mesures et d'actions, de mettre en œuvre les actions d'aide, de soutien, de formation et de collaboration ainsi que d'organisation des actions de sensibilisation pour la population.

Les bénéficiaires de ce dispositif sont les proches aidants, alors que les proches aidés sont indirectement les bénéficiaires des mesures du dispositif de soutien.

Les actions de soutien aux proches aidants sont mises en œuvre par :

- Les structures intermédiaires, notamment les unités d'accueil temporaire de répit (UATR), les foyers de jour et les foyers de jour/nuit, les maisons de vacances qui hébergent de manière temporaire des personnes âgées et leur fournissent diverses prestations (socio-hôtelières, soins, sanitaires) autorisées et subventionnées par l'État.
- Les associations subventionnées par l'État ou les communes, qui délivrent diverses prestations de soutien aux proches aidants (répit à domicile, conseil et accompagnement au travers d'espaces d'écoute, information grâce à la ligne téléphonique Proch' info, etc.). On peut notamment citer : Croix-Rouge Genève, Alzheimer Genève, Pro Senectute Genève.
- La HEdS qui, sur mandat de l'État de Genève, pilote une formation destinée aux proches aidants actuels et futurs. Les formations proposées couvrent des thèmes tels que les connaissances du réseau de soins, les connaissances en lien avec le proche aidé confronté à une perte d'autonomie, à une maladie ou à une situation de handicap, le développement personnel en tant que proche aidant.

Enfin, les communes, selon leurs possibilités, soutiennent et financent les actions en faveur des proches aidants et participent aux programmes de prévention et de promotion de la santé.

Figure 2. Vue synoptique des différentes parties prenantes



Source des données : Cour des comptes, 2022
Analyse : Cour des comptes, 2022-2023

Le schéma ci-dessus synthétise les principaux acteurs du dispositif de soutien aux proches aidants.

3.5. Le dispositif cantonal de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie

À Genève, le dispositif de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie repose sur trois axes principaux :

- Le maintien à domicile, grâce à l'aide des proches aidants et aux prestations d'aide et de soins à domicile. En matière de soins à domicile, 60% sont dispensés par l'Imad, mais les autres entités (comme Senevita Casa par exemple), qu'elles soient subventionnées ou non, prennent de plus en plus d'ampleur.
- Les structures intermédiaires, telles que les immeubles à encadrement pour personnes âgées (IEPA), les foyers de jour/nuit et les unités d'accueil temporaire, qu'elles soient de répit (UATR) ou médicalisées (UATM).
- L'institutionnalisation dans les EMS, les résidences pour personnes âgées et les hôpitaux universitaires genevois (HUG).

En outre, de nombreuses initiatives privées ou publiques complètent ce dispositif destiné à accompagner au mieux les personnes âgées fragilisées à domicile et éviter/retarder une institutionnalisation. Par exemple : la maison de santé Cité Générations, le programme COGERIA ou encore les logements intergénérationnels des Adrets.

3.5.1 Les mesures cantonales de soutien aux personnes proches aidantes

Les mesures de soutien reposent en grande partie sur les objectifs et les actions définis dans le programme cantonal de soutien aux proches aidants 2017-2020. Les quatre objectifs jugés prioritaires dans le programme étaient les suivants :

- informer les proches aidants et former les professionnels ;
- améliorer les prestations de soutien ;
- évaluer et développer les prestations de répit existantes ;
- soutenir financièrement les proches aidants.

Ce programme 2017-2020 n'a pas été renouvelé, car le soutien aux proches-aidants est désormais ancré dans la nouvelle loi sur l'organisation et le maintien à domicile (LORSDom) entrée en vigueur en mars 2021. Le but de cette loi est, entre autres, de « soutenir les proches aidants, en promouvant, notamment, des mesures de répit appropriées ». Le dispositif est soutenu par la déléguée cantonale aux personnes proches aidantes, fonction créée fin octobre 2020, dont le rôle est de coordonner l'ensemble des actions de soutien aux proches aidants.

Par ailleurs, le dispositif de soutien aux proches aidants englobe un ensemble d'actions à destination de cette population telles que de l'information, des espaces d'écoute et de dialogue, des formations ou encore des prestations de répit à domicile. Un site internet (<https://www.ge.ch/dossier/ge-suis-proche-aidant>) répertorie l'ensemble des mesures de soutien existantes à Genève :

- Une ligne téléphonique unique pour renseigner et orienter sur les prestations d'aide, de soutien et de répit disponibles dans le canton. Cette ligne est gérée par des associations avec le soutien de l'État.
- Des formations pour les proches aidants leur permettant d'améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge des personnes à domicile tout en préservant leur propre santé. Ces formations, libres d'accès, sont données par la HEdS sur mandat de l'État.
- Des espaces d'écoute et de dialogue pour partager son expérience et trouver des solutions (par exemple : café des aidants, entre proches, qui sont des soutiens principalement financés par les communes et création d'un café cantonal par visioconférence financé par le canton).
- Des prestations de répit à domicile pour relayer le proche aidant dans ses tâches, qui sont généralement dispensées par des associations et/ou des bénévoles.
- Des prestations de répit hors du domicile pour un ou plusieurs jours au travers de séjours pour la personne aidée dans des foyers de jour et des unités d'accueil de répit (il s'agit des structures intermédiaires financées par l'État).
- Un soutien financier pour permettre aux proches aidants ainsi qu'aux personnes aidées de couvrir ou rembourser des paiements, de recevoir un revenu minimum d'aide sociale ou d'obtenir une aide à l'aménagement du logement.

3.5.2 Les enjeux financiers et économiques

Le budget de la déléguée cantonale aux personnes proches aidants est résumé dans le tableau suivant (hors charges de personnel) :

Tableau 2. Budget « réalisé » de la déléguée cantonale aux personnes proches aidantes

	2020	2021	2022
Subventions	132'543	132'543	132'543
<i>dont HEdS</i>	78'400	99'650	99'650
Mandats	85'365	44'896	58'581
Total	217'908	177'439	191'124

Source : DSPS/DCS, 2023

4. Constats

4.1. Tout un chacun peut être proche aidant

Quel est le constat de la Cour ?

Les proches aidants forment un groupe hétérogène. Tous les groupes sociaux sont représentés. Le plus important comprend les hommes et les femmes âgés de 50 à 65 ans. Ils s'occupent généralement de leurs parents ou beaux-parents. Les données d'enquête relèvent également que deux tiers des proches aidants sont assistés par au moins une autre personne extérieure à la famille. Dans 30% des cas, le proche aidant et la personne dépendante vivent dans le même ménage. Il ressort également que les proches aidants des troisièmes et quatrièmes âges s'occupent principalement de leur époux, respectivement de leur épouse (Otto et al., 2019).

Pourquoi ce constat est-il important ?

L'hétérogénéité sociale qui caractérise la population des proches aidants contraint les dispositifs étatiques de soutien à mettre en place des stratégies d'information et de communication variées. L'action de l'État est d'autant plus compliquée que bon nombre de proches aidants n'ont pas conscience de l'être et qu'il s'agit dès lors de trouver le bon moyen de les atteindre.

Ce qui appuie le constat de la Cour ?

L'analyse de la Cour part d'abord des constats qui résultent du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » lancé par le Conseil fédéral (OFSP, 2020). À l'appui de celui-ci, l'OFSP a constitué des bases de données et a élaboré des bonnes pratiques à destination des autorités publiques⁹. Dans l'objectif de broser un portrait socio-démographique des proches aidants, une enquête à l'échelle de la Suisse a été réalisée en 2018 (Otto et al., 2019)¹⁰. Au total, 2'425 proches aidants, de 9 à 86 ans, ont participé à la démarche.

Pour compléter cette analyse réalisée à l'échelle de la Suisse et prendre en compte les spécificités socio-économiques et institutionnelles locales, la Cour des comptes a réalisé sa propre enquête auprès d'un échantillon représentatif de la population genevoise. Bien que la Cour ait choisi de restreindre son périmètre de mission à la proche aidance de

⁹ Par ailleurs, quatre objectifs sont à la base de cette démarche : mieux cerner la situation et les besoins des proches aidants afin de développer des offres de soutien et de décharge adaptées aux besoins ; analyser l'utilisation et la conception des offres existantes pour que les prestataires puissent développer leurs offres professionnelles et informelles en faveur des proches aidants ; créer des repères pour que les proches aidants reçoivent davantage de soutien dans le monde du travail et de la formation ; créer des bases de planification à l'intention des cantons, des villes et des communes pour qu'ils puissent développer encore les conditions nécessaires aux structures adaptées.

¹⁰ Pour réaliser ce travail, les auteurs de la recherche se sont appuyés sur la définition suivante : « Est proche aidant toute personne qui fournit des tâches de soins ou d'assistance au moment de l'enquête, pour autant qu'il s'agisse d'une aide apportée à une personne souffrant d'une maladie physique, psychique ou d'un handicap, ou à une personne âgée. Aucune précision n'est formulée quant au lien de parenté, à la périodicité ou au temps consacré à cette aide ».

personnes âgées en perte d'autonomie, cette enquête s'est intéressée à la proche aidance en général.

4.1.1 L'enquête de la Cour des comptes

Pour réaliser son enquête, la Cour a demandé à l'office cantonal de la population et des migrations (OCPM) une extraction de ses données de registre. À partir de celles-ci, la Cour a tiré un échantillon stratifié sur la base de quatre variables : sexe, âge, nationalité et domicile (« ville vs. campagne »). Les mineurs et les personnes dont l'adresse renvoyait à une institution du réseau de soins ont été sortis de la procédure d'échantillonnage aboutissant ainsi à 3'838 individus sélectionnés. L'administration du questionnaire a été confiée à l'institut de sondage M.I.S. Trend.

Le traitement socio-démographique des 998 questionnaires retournés permet de distinguer deux catégories d'individus (ou sous-populations) : un groupe de personnes qui, au cours de leur vie, ont personnellement apporté de l'aide à un conjoint/partenaire, parent, enfant, frère ou sœur, personne de sa famille élargie ou encore ami ou voisin ; un sous-groupe de ces personnes qui apportait encore leur aide lors des 12 derniers mois qui ont précédé la passation du questionnaire.

Une première limite doit être posée avant d'interpréter les résultats. La proportion de personnes qui déclarent aider un proche est relativement élevée par rapport aux chiffres communément acceptés. Cela s'explique par les termes utilisés pour présenter l'enquête. Les proches aidants se sont en effet sentis plus concernés que les autres et ont donc été enclins à répondre. La « surreprésentation » de proches aidants dans les questionnaires ainsi complétés interdit de généraliser la proportion de proches aidants présents dans l'enquête à la population générale. En revanche, le nombre important de proches aidants ayant répondu à l'enquête renforce la robustesse des analyses menées sur cette catégorie de la population.

De manière générale, l'analyse descriptive des données sociodémographiques (cf. Tableau 3) confirme que l'on fait face à une population non-homogène, plutôt féminine et surreprésentée dans la classe d'âge « 40-64 ans ». Plus précisément, l'âge moyen varie respectivement de 54,5 ans à 52 ans si l'on tient compte des deux catégories d'individus mentionnées plus haut dans le texte (les personnes qui au cours de leur vie ont personnellement apporté de l'aide et les personnes qui prodiguaient encore cette aide lors des 12 derniers mois). On constate également que les personnes mariées sont très fortement représentées.

Tableau 3. Portrait descriptif des proches aidants dans le canton de Genève (N=998)

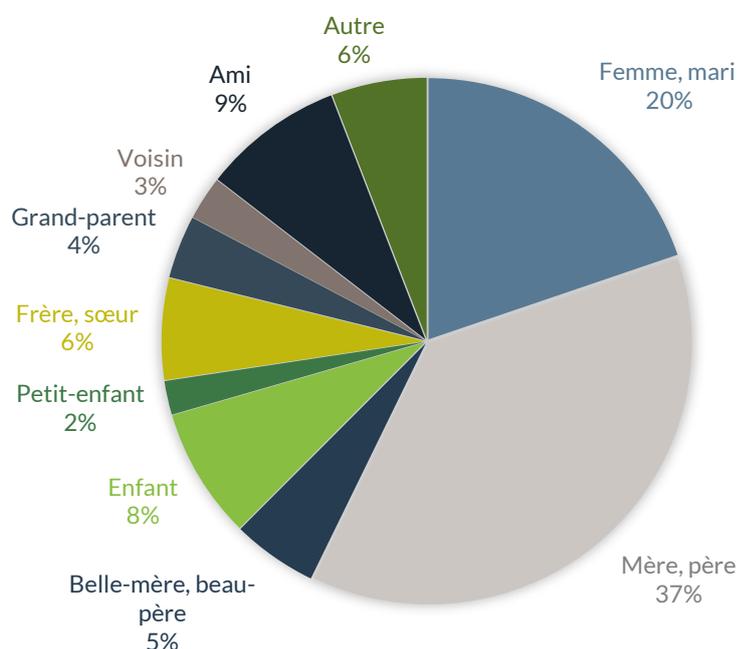
	Aide apportée (N=668)	Au cours des 12 derniers mois (N=434)
Sexe		
Femme	54%	51,6%
Homme	45,8%	48,2%
NA	0,1%	0,2%
Age		
Age moyen	54,5 ans	52ans
18-24 ans	4,2%	5,5%
25-39 ans	17,5%	20,7%
40-64 ans	49%	50,7%
65-79 ans	22,8%	18,2%
80 ou plus	6,6%	4,8%
Lieu de naissance		
Suisse	53,1%	49,3%
Autre	46,9%	50,7%
Etat-civil		
Marié	54,9%	57,4%
En partenariat enregistré	1,2%	1,4%
Séparé	1,9%	1,8%
Divorcé	13,2%	11,5%
Veuf	5,5%	3,2%
Célibataire	23,2%	24,7%
Formation		
Ecole primaire	4,2%	3,7%
Ecole secondaire	6,7%	6,2%
Formation professionnelle	26,2%	26%
Formation générale	11,7%	11,8%
Formation professionnelle supérieure	11,5%	11,5%
Formation tertiaire	39,5%	40,6%
NA	0,1%	0,2%

Source des données : Cour des comptes, 2022

Analyse : Cour des comptes, 2022-2023

À la question de savoir quel est le « lien » entre le proche aidant et le proche aidé (cf. Figure 3), il ressort que dans plus d'un tiers des cas (37%), il s'agit d'un parent (père ou mère). Dans un cas sur cinq, le proche aidant apporte de l'aide à son conjoint. Les catégories « viennent ensuite » sont les amis (9%) et les enfants (8%).

Figure 3. La nature du lien entre le proche aidant et son aidé



Source des données : Cour des comptes, 2022
Analyse : Cour des comptes, 2022-2023

Les données récoltées montrent également que l'âge moyen du proche aidé est d'environ 63 ans et qu'environ 55% des personnes aidées ont plus de 65 ans. Ces résultats nous amènent à questionner le degré de dépendance de l'aidé. Le tableau 4 montre que le degré de dépendance est estimé comme faible dans près de deux tiers des cas.

Il est à relever que lorsque le degré de dépendance est très élevé, les femmes sont plus souvent proches aidantes (dans 60% des cas) que les hommes.

Tableau 4. Degré de dépendance des personnes aidées

	Aide apportée (N=668)	Au cours des 12 derniers mois (N=434)
Très dépendante	14,4%	12,2%
Modérément dépendante	23,7%	22,1%
Faiblement dépendante	62%	65,7%

Source des données : Cour des comptes, 2022
Analyse : Cour des comptes, 2022-2023

Le tableau 5 détaille la durée de l'aide qui est un facteur important de l'épuisement des proches aidants. Dans environ 80% des situations, le proche aidant a prodigué ou prodigue encore son aide sur une durée supérieure à un an. Il faut savoir que parmi les 668 personnes qui déclarent avoir apporté de l'aide à une personne, 367 sont encore dans cette situation au moment de l'enquête. Parmi celles-ci, 75 dispensent leur aide depuis moins de 12 mois. Ce faisant, la durée moyenne de l'aide est vraisemblablement supérieure à celle que l'on peut déduire du tableau 5.

Tableau 5. Durée de l'aide consentie par les proches aidants (catégories temporelles)

	Aide apportée (N=668)	Au cours des 12 derniers mois (N=434)
Moins de 3 mois	9,1%	6,7%
4 à 12 mois	10,9%	10,6%
1 à 2 ans	22,3%	21,4%
3 à 5 ans	24,6%	23%
6 à 10 ans	16,5%	17,7%
Plus de 10 ans	16,6%	20,5%

Source des données : Cour des comptes, 2022

Analyse : Cour des comptes, 2022-2023

Au regard du degré de dépendance du proche aidé, de la durée de l'aide et de son volume, les conséquences sur la vie du proche aidant peuvent se traduire de différentes manières.

Tableau 6. Domaine de la vie du proche aidant affecté par son activité¹¹

	Aide apportée (N=352)		Au cours des 12 derniers mois (N=224)	
	Oui	Non	Oui	Non
Vie professionnelle	23,3%	76,7%	20,5%	79,5%
Cursus de formation	6,5%	93,5%	5,8%	94,2%
Problèmes familiaux	29%	71%	30,8%	69,2%
État de santé	38,6%	61,4%	38,4%	61,6%
Vie sociale et loisirs	66,8%	33,2%	61,6%	38,4%
Situation financière	41,2%	58,8%	42,9%	57,1%
Autre	16,5%	83,5%	15,2%	84,8%

Source des données : Cour des comptes, 2022

Analyse : Cour des comptes, 2022-2023

Pour les personnes qui reconnaissent une incidence sur leur propre vie, le tableau 6 relève que les conséquences se font d'abord ressentir sur la vie sociale : diminution du temps consacré aux loisirs et à autrui. Cette précarisation des liens sociaux peut progressivement aboutir à des situations « d'isolement » et de fragilisation de la santé mentale. Dans plus de 40% des cas, les proches aidants reconnaissent une incidence sur leur situation financière. On constate également qu'un peu moins de 40% des proches aidants admettent que l'aide apportée affecte leur état de santé. Dans la majorité des cas, cela se traduit par une « fatigue récurrente » et/ou un « moral en baisse ».

¹¹ Personnes ayant répondu « oui » à la question portant sur les conséquences de l'aide sur leur propre vie.

4.2. La présence d'un proche aidant retarde de manière significative le recours à l'aide formelle

Quel est le constat de la Cour ?

L'action des proches aidants vis-à-vis des proches aidés âgés permet de retarder le recours à l'aide formelle, c'est-à-dire aux soins à domicile dispensés par des professionnels et à la prise en charge institutionnelle (EMS).

Les analyses menées par la Cour relèvent également que le nombre de maladies chroniques s'accompagne d'une augmentation significative du recours aux soins à domicile et à une prise en charge en EMS. Néanmoins, c'est la perte d'autonomie qui semble avoir l'effet le plus important sur le recours aux soins formels. Ainsi, c'est principalement parce que l'on rencontre des difficultés supplémentaires dans la réalisation de tâches de la vie quotidienne que l'on fait appel aux soins à domicile, voire que l'on entre en EMS.

Par ailleurs, il apparaît que les femmes recourent plus à l'aide formelle que les hommes.

Pourquoi ce constat est-il important ?

L'efficacité démontrée de l'action des proches aidants justifie la mise à l'agenda politique de cette thématique. Il importe par conséquent de se soucier des proches aidants en tant qu'acteurs essentiels de la politique de maintien à domicile et de mettre en œuvre des mesures de soutien en leur faveur.

Ce qui appuie le constat de la Cour ?

Le lien entre l'aide des proches aidants et le recours aux services de soins formels a fait l'objet d'un nombre important d'analyses dans la littérature économique. L'essentiel de ces travaux s'est concentré sur l'exploration du lien existant entre ces deux types d'aide : « informelle » (lorsqu'elle émane de proches) d'une part, et « formelle » d'autre part (lorsqu'elle émane de professionnels). Plus précisément, ces études ont cherché à démontrer l'existence d'une relation de substitution ou de complémentarité entre ces deux types d'aide. Sur la base des travaux les plus récents, les résultats indiquent que l'aide informelle, souvent restreinte à celle fournie par les enfants, serait un substitut aux soins formels¹². Néanmoins, aucune de ces études ne s'est intéressée spécifiquement à la situation en Suisse ou, lorsque c'était le cas, ces études n'ont pas intégré les EMS dans la catégorie des soins formels (en raison de données incomplètes le plus souvent). Dans le cadre de cette mission, une analyse économétrique reposant sur ces travaux a été réalisée afin d'évaluer le lien entre l'aide des proches aidants et le recours aux soins formels, incluant les EMS.

L'approche empirique utilisée dans cette analyse repose essentiellement sur les travaux de Van Houtven et Norton (2004), de Bonsang (2009) et de Charles et Sevak (2005), eux-mêmes fondés sur le modèle théorique développé par Michel Grossman dans un article de référence publié en 1972.

¹² Lo Sasso and Johnson (2002); Van Houtven et Norton (2004); Charles and Sevak (2005); Bolin et al. (2008); Bonsang (2009); Kim and Lim (2015); Torbica et al. (2015).

Pour des raisons liées au périmètre des travaux menés par la Cour, cette dernière a adapté la méthodologie de la façon suivante :

- L'analyse est élargie en considérant non seulement l'aide informelle des enfants, mais aussi celle fournie par d'autres proches aidants.
- L'attention porte sur l'impact de l'aide informelle sur la probabilité de recourir aux soins à domicile et une prise en charge en EMS et non pas sur le volume de l'aide, et ce en raison de l'absence de données exhaustives dans la base de données utilisée.

Les données utilisées pour mesurer les effets de l'action des proches aidants

L'analyse économétrique effectuée par la Cour repose sur les données d'enquête SHARE¹³ (enquête panel sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe) qui présentent les avantages suivants :

- Il s'agit d'une base de données reconnue et déjà utilisée pour des études similaires ;
- Ce sont des données suisses ;
- Ces données sont récentes ;
- La dimension « panel » (ou longitudinale) de l'enquête permet de suivre le parcours de santé des individus et de les interroger à différents stades de leur vie sur leur état de santé, ce qui conduit à une meilleure qualité des estimations.

4.3. La valorisation monétaire des activités réalisées par les proches aidants de personnes âgées représente *a minima* 218 millions par an

Quel est le constat de la Cour ?

Le coût estimé du remplacement des activités réalisées par les proches aidants de personnes âgées met en lumière le rôle central endossé par ces derniers dans la politique de maintien à domicile.

La multiplication du nombre de proches aidants estimé sur le canton de Genève par le nombre d'heures d'accompagnement moyen par an permet d'obtenir le nombre total d'heures fournies par les proches aidants de personnes âgées sur une année à Genève, soit 10,6 millions. Cette estimation se situe dans un intervalle de confiance compris entre 4 et 18 millions. Enfin, cette estimation est multipliée par le coût moyen horaire de remplacement afin d'obtenir une estimation du coût annuel total de remplacement des proches aidants. Ainsi, si les proches aidants cessaient leurs activités et étaient remplacés par des assistants en soins et santé communautaire (ASSC), le coût annuel de leur remplacement s'élèverait à 568,7 millions de francs sur le canton de Genève. Cette estimation est comprise dans un intervalle de confiance allant de 218 millions à 990 millions de francs en fonction de l'estimation retenue concernant (i) la proportion de proches aidants dans le canton d'une part et (ii) le volume horaire hebdomadaire moyen par proche-aidant d'autre part. Ces résultats sont résumés dans le Tableau 7.

¹³ Au total, les cinq dernières vagues de l'enquête SHARE sont utilisées dans le cadre de cette analyse, soit 2011, 2013, 2015, 2017 et 2020.

Enfin, si les heures dédiées aux prestations « compagnie, présence, soutien émotionnel » étaient incluses dans le calcul, le coût total de remplacement des proches aidants s'élèverait à 932,3 millions de francs avec un intervalle de confiance compris entre 558 millions et 1,4 milliards de francs.

Tableau 7 : Estimation du coût total de remplacement

Estimation	Nombre total d'heures d'accompagnement par année (millions)	Coûts annuels de remplacement (Millions CHF)	Hypothèses sous-jacentes
Moyenne	10,6	568,7	6,3 % de la population est proche-aidante de personnes âgées (ESS, 2017) 7,5 heures d'accompagnement fournies par semaine (CDC, 2023)
Borne inférieure	4,1	218,3	5,6 % de la population est proche-aidante de personnes âgées (ESS, 2017) 3,2 heures d'accompagnement fournies par semaine (CDC, 2023)
Borne supérieure	18,4	990,2	7 % de la population est proche-aidante de personnes âgées (ESS, 2017) 11,7 heures d'accompagnement fournies par semaine (CDC, 2023)

Analyse : CDC, 2023

Sources des données : ESS, 2017 ; OFS, 2021 ; CDC, 2023, IMAD, 2023

À titre de comparaison, une étude réalisée par Ecoplan estimait les coûts de remplacement de l'activité d'accompagnement de la démence par les proches aidants à 5,5 milliards de francs en 2019 pour l'ensemble de la Suisse.

Pourquoi ce constat est-il important ?

L'exercice économétrique de la section précédente a confirmé l'existence d'un effet de substitution entre l'aide du proche aidant et le recours aux services de soins formels (aide à domicile et EMS). En d'autres termes, l'accompagnement des proches aidants permet de diminuer le recours aux services de soins financés par le canton. Un prolongement de l'analyse consiste à évaluer les potentielles économies réalisées par l'État grâce à l'action des proches aidants en valorisant, en termes monétaires, les prestations de ces derniers. Autrement dit, la Cour a essayé de répondre à la question suivante : si les proches aidants cessaient d'apporter leur aide, quels seraient les coûts annuels de remplacement de ces prestations par des professionnels ?

Les travaux de la Cour mettent en évidence l'importance monétaire de l'intervention des proches aidants. Il s'agit d'un indicateur fort et assurément utile pour guider les orientations stratégiques de l'action publique.

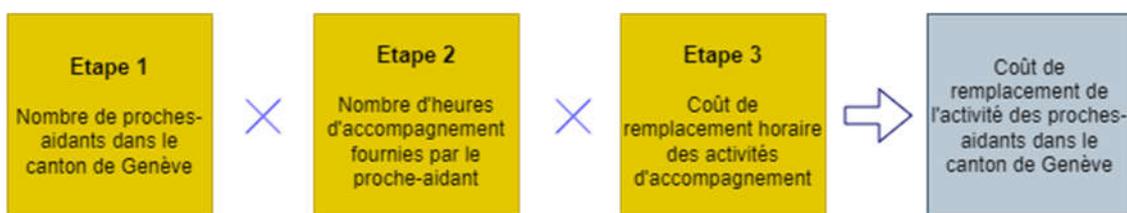
Ce qui appuie le constat de la Cour ?

La méthode de valorisation monétaire choisie par la Cour est celle du coût de remplacement qui implique de calculer le coût associé à la substitution des proches aidants par des professionnels au prix du marché. En outre, cette méthode est celle qui a été choisie par Ecoplan dans son rapport publié en 2019 pour évaluer les coûts indirects de la prise en charge des personnes atteintes de démence en Suisse.

Cette méthode de calcul inclut plusieurs étapes : 1. Estimer le nombre de proches aidants actuels dans le canton ; 2. Évaluer le nombre moyen d'heures d'accompagnement par proche-aidant ; 3. Appliquer le coût moyen de remplacement par des professionnels au nombre total d'heures d'accompagnement estimé.

La méthode employée pour chacune de ces étapes est résumée dans l'illustration suivante :

Figure 4 : Méthode de calcul des coûts de remplacement des proches aidants



Estimation du nombre de proches aidants dans le canton de Genève (étape1)

En l'absence de données exhaustives sur le nombre de proches aidants dans le canton, il est nécessaire de s'appuyer sur les données d'enquêtes existantes. Cette étape consiste à appliquer les dernières estimations de la proportion de proches aidants de personnes âgées dans la population à l'effectif de la population résidante sur le canton de Genève en 2021 par l'OFS.

Selon l'enquête suisse de la santé (ESS) 2017, la proportion de personnes qui ont apporté de l'aide pour des raisons de santé au moins une fois au cours des douze mois précédents de façon régulière s'élevait à 11,6 % (Zufferey, 2020). Néanmoins, cette donnée n'est pas restreinte à l'aide apportée aux personnes âgées car elle inclut également les enfants malades, les personnes handicapées, etc.

Sans information plus précise sur le bénéficiaire de cette aide dans l'ESS, il est nécessaire d'utiliser une autre source d'information pour estimer la part des proches aidants accompagnant une personne âgée, définie dans la présente évaluation comme étant âgée de 65 ans ou plus. Dans le cadre de l'enquête réalisée par la Cour des comptes au sujet de l'activité des proches aidants sur le canton de Genève, 54,4 % des proches aidants identifiés déclarent apporter une aide à une personne âgée de 65 ans et plus (Tableau 8).

Tableau 8 : Nombre de proches aidants selon l'âge de la personne aidée

	Fréquence	Pourcentage
Dont le proche aidé est âgé de 65 ans ou plus	236	54,4%
Dont le proche aidé est âgé de 64 ans ou moins	164	37,8%
Ne sait pas	34	7,8%
Total	434	100%

Note : N=434

Source et analyse : CDC, 2023

En appliquant cette clé de répartition, i.e. 54,4 % des proches aidants à Genève viennent en aide à une personne âgée, à l'estimation de la part moyenne des proches aidants dans la population suisse par l'ESS : il résulte que 6,3 %¹⁴ de la population résidente à Genève est proche aidante auprès d'une personne âgée de façon régulière au cours des douze derniers mois. Cette estimation est une moyenne située dans un intervalle de confiance au seuil de confiance de 95 %¹⁵ entre 5,6 % et 7 %. L'application de cette proportion aux données de la population résidente âgée de 15 ans et plus (fournies par l'OFS) permet d'estimer le nombre total de proches aidants résidant dans le canton de Genève à 27 301 personnes avec un intervalle de confiance compris entre 24 116 et 30 366 personnes.

Estimation du volume horaire par activité d'accompagnement (étape 2)

À l'instar de l'étape précédente, le calcul du volume horaire nécessite le recours à des données d'enquêtes en l'absence de données exhaustives à ce sujet. Par conséquent, il est nécessaire d'estimer le nombre d'heures moyen d'accompagnement fournies au cours des douze derniers mois à partir des déclarations des proches aidants.

Sur la base de l'enquête menée par la Cour des comptes en 2022, les proches aidants de personnes âgées identifiés déclaraient avoir fourni en moyenne 12,2 heures d'aide par semaine au cours des douze mois précédents. Si l'on retire de cette estimation les prestations « Compagnie, présence et soutien émotionnel » pour lesquelles il est difficile de trouver une valorisation monétaire au prix du marché, le nombre d'heures fournies en moyenne s'élève à 7,5 heures par semaine. Cette estimation est comprise dans l'intervalle de confiance suivant : [3,2 heures ; 11,7 heures]. Rapporté à l'année¹⁶, il en ressort qu'un proche aidant dédie en moyenne 388 heures par an à l'accompagnement d'un proche âgé de plus de 65 ans sur le canton de Genève¹⁷. Cette estimation moyenne est comprise dans un intervalle de confiance allant de 168 à 607 heures par an.

Estimation du coût de remplacement des activités d'accompagnement (étape 3)

Le coût de remplacement correspond aux coûts associés à l'emploi de professionnels en remplacement des proches aidants au prix du marché. Les recherches menées par la Cour ont montré que ce sont les ASSC qui, à Genève, sont les professionnels qui parviennent le

¹⁴ Ainsi, $11,6 \% \times 54,4 \% = 6,3 \%$.

¹⁵ L'intervalle de confiance est un indicateur de la marge d'erreur d'une estimation issue de données d'enquête. Un intervalle de confiance au seuil de confiance de 95 % indique que le paramètre que l'on souhaite mesurer, ici la part de proches aidants dans la population, a une probabilité de 95 % de se trouver dans l'intervalle de confiance estimé, ici entre 5,6 % et 7 %.

¹⁶ C'est-à-dire en multipliant ce nombre par le nombre de semaines par an (52).

¹⁷ En incluant les prestations « Compagnie, présence et soutien émotionnel », le volume d'aide s'élève à 636 heures par semaine.

mieux à suppléer l'absence momentanée d'un proche aidant, couvrant la partie aide aux soins et aide aux soins d'hygiène avec du soutien aux actes de la vie quotidienne. Les ASSC sont au bénéfice d'un CFC réalisé dans une institution de soins (EMS, IMAD, etc.) ou en école à plein temps. Par ailleurs, le coût horaire d'un ASSC s'élève, en 2023 à Genève, à F 53,7/heure (ce montant comprend environ 10 francs de charges sociales).

4.4. Des besoins clairement identifiés, mais une population difficilement atteignable

Quel est le constat de la Cour ?

Les actions menées par le canton sont conformes aux besoins des personnes qui aident, soutiennent des proches âgés, mais peinent à s'inscrire dans une stratégie effective de prévention primaire, autrement dit à intervenir suffisamment tôt auprès du proche aidant pour anticiper toute détérioration de son état de santé¹⁸.

Par ailleurs, et dans la mesure où le budget du programme de soutien aux personnes proches aidantes est limité, le choix des actions ne s'inscrit pas dans une démarche préétablie et structurée, mais est avant tout le résultat d'un arbitrage pragmatique en fonction des ressources à disposition.

L'analyse menée par la Cour met en évidence trois difficultés « structurelles » qui ne sont que très partiellement prises en compte dans l'opérationnalisation des objectifs du programme cantonal et qui freinent la réalisation d'une prévention primaire efficace :

- Les proches aidants n'ont pas conscience d'être proches aidants. La notion de « reconnaissance » est un enjeu central pour l'ensemble des acteurs rencontrés et un défi majeur pour toutes les mesures qui ciblent directement cette population.
- Certaines personnes refusent toute forme d'aide, car elles considèrent « normal » de s'occuper de leur proche dépendant. Ce faisant, l'anticipation de l'épuisement des proches aidants (prévention primaire) est particulièrement difficile.
- La multitude des acteurs actifs dans le domaine et la distinction de la répartition des tâches entre canton et communes compliquent la lisibilité du dispositif pour les proches aidants.

Pourquoi ce constat est-il important ?

Si les actions identifiées par le canton pour soutenir les proches aidants sont conformes aux besoins communément reconnus par les différents experts du domaine, ces mêmes besoins sont conditionnés par la prévalence de normes sociales particulièrement fortes sur l'assignation des rôles et l'importance des formes de solidarité intrafamiliale. De ce fait, le proche aidant peine à solliciter de l'aide, voire la refuse. Pour surmonter la prégnance de

¹⁸ L'OFSP reconnaît trois niveaux de prévention : « La prévention primaire a pour objectif d'éviter les maladies. Elle vise à maintenir des contextes de vie favorables à la santé, à améliorer les compétences en matière de santé et d'autres facteurs de protection, et à réduire les facteurs de risque. La prévention secondaire est axée sur la détection et l'intervention précoces en cas de danger concret et/ou de premiers signes de maladie et se concentre sur les groupes à risque individuels. La prévention tertiaire vise à éviter la chronicité et les dommages consécutifs et à améliorer la qualité de vie des personnes déjà malades. » (OFSP, 2021 : 7).

ces normes et sensibiliser le proche aidant aux conséquences de la fragilisation de son propre état de santé, il est nécessaire d'adapter les modalités d'action, et notamment d'information, au contexte particulier de la proche aidance.

Ce qui appuie le constat de la Cour ?

Cette section du rapport fait tout d'abord l'état de la littérature sur les besoins des proches aidants en termes de soutien. L'analyse documentaire menée par la Cour synthétise les résultats de six programmes de recherche et compile également des informations récoltées lors d'entretiens réalisés avec des acteurs de terrain.

Dans un deuxième temps, la Cour a répertorié et classé les actions identifiées par le dispositif cantonal et évalué dans quelle mesure les objectifs déclinés dans le programme cantonal correspondaient aux besoins des proches aidants et si les modalités d'action prenaient suffisamment en considération le contexte spécifique de la proche aidance (reconnaissance et non-recours).

Les besoins des proches aidants

Sur la base de son analyse documentaire, la Cour a identifié sept catégories de besoins : (1) information et conseil, (2) répit et suppléance, (3) soutien financier, (4) aide d'urgence, (5) reconnaissance et (6) intégration dans le réseau d'acteurs qui gravite autour du proche aidé.

1. L'information et le conseil sont des besoins centraux pour les proches aidants. En effet, il ressort des différentes recherches et rapports analysés par la Cour que l'accessibilité des informations générales concernant les prestations disponibles est considérée comme très importante par les proches aidants. Ces informations d'ordre « pratique » ont le potentiel d'améliorer de manière significative leur quotidien. Les éléments recherchés comprennent à la fois les offres de décharges, les aides financières ou encore les dispositions réglementaires permettant au proche aidant de concilier activité professionnelle et prise en charge du proche aidé. Les informations recherchées portent également sur les types d'aides et de soutiens disponibles, ainsi que les moyens/soutiens pour les obtenir.

Par ailleurs, les proches aidants expriment le besoin d'être accompagnés dans l'identification et la compréhension des prestations à disposition. Il ressort une attente particulièrement forte envers une centralisation de l'information qui permettrait d'accéder à une vue d'ensemble des différentes offres à la fois locales et régionales. Les proches aidants déclarent aussi apprécier le partage d'expériences avec des personnes se trouvant dans des situations similaires : des réunions au sein d'associations et la participation à des cafés « Proches aidants » sont perçues comme des « espaces » de partage permettant de limiter l'isolement social. Des échanges avec des professionnels de la santé sont aussi considérés comme bénéfiques. Enfin, les proches aidants souhaitent développer leurs compétences, à l'aide de formations spécifiques, afin de répondre de manière adéquate aux situations auxquelles ils font face.

2. Les proches aidants ont besoin de répit. Ils aspirent à bénéficier de temps pour faire une pause, se préserver physiquement et mentalement, retrouver une vie sociale et éviter l'isolement et l'épuisement. Les proches aidants souhaitent des solutions de remplacement. Ils recherchent des offres de décharge qui tiennent compte à la fois de leurs besoins et dont le coût soit « supportable ». La Confédération recommande d'ailleurs de fixer des tarifs qui tiennent compte du revenu en vue d'améliorer l'accès à ce type d'offre.

Les proches aidants ont besoin d'être soulagés par le biais d'un accompagnement ou d'une suppléance afin de les aider dans les tâches et les actes qu'ils exécutent, pour certains, au quotidien. L'aide formelle est identifiée comme un besoin essentiel. Par exemple, les services à domicile ou encore les lieux d'accueil pour le proche aidé sont perçus comme des prestations de « répit » et donc essentiels à la continuité de leur activité. Le besoin de transport, assuré par une personne extérieure à la famille, est également identifié comme un élément important. Enfin, ils ont besoin d'être soutenus dans l'organisation de l'accompagnement de l'aidé. Par exemple, le soutien à la coordination des différents acteurs impliqués dans la prise en charge du proche aidé ou encore le soutien dans la prise de décision permettent au proche aidant de se sentir « épaulé » (l'aide à la coordination est repris au point 6).

3. Les proches aidants souhaitent bénéficier d'une reconnaissance financière. En effet, le temps consacré à l'aide fournie peut se traduire, par exemple, par la réduction du taux d'activité professionnelle, et diminuant ainsi le revenu, ce qui peut précariser leur situation au moment de la retraite. Conscients de la valeur économique de l'aide qu'ils fournissent, les proches aidants sont critiques face à une situation qu'ils vivent, pour certains, comme une forme de bénévolat « forcé ». Il est attendu que les aides mises en place permettent de concilier l'activité professionnelle et la prise en charge d'un proche aidé.
4. Les proches aidants ont besoin d'une prise en charge d'urgence du proche aidé. Cette aide doit prendre la forme, par exemple, d'un lieu d'accueil d'urgence ou d'une relève à domicile d'urgence.
5. Le besoin de reconnaissance est également central pour les proches aidants : que cela soit à travers la reconnaissance d'un statut juridique ou d'une aide financière, les proches aidants souhaitent que leur expérience et leurs compétences soient reconnues.
6. Les proches aidants ont besoin de soutien dans la coordination des différents acteurs qui gravitent autour du proche aidé. Il est important que les prestations fournies par les prestataires publics ou privés soient organisées afin d'intégrer le proche aidant. Il convient ainsi de proposer une action qui soit complémentaire. En effet, le partage des tâches permet de soulager le proche aidant. Pour cela, un dialogue doit être instauré afin d'associer ce dernier en tant que partenaire de la prise en charge du proche aidé. À cela s'ajoute un besoin de soutien dans la communication avec les différents partenaires impliqués dans l'accompagnement de la personne aidée.

Les actions identifiées par le canton

Le programme cantonal de soutien aux proches aidants (2017-2020) identifie quatre objectifs déclinés en 11 actions. Le département a ensuite poursuivi le travail initié dans le cadre du programme cantonal.

Les quatre objectifs jugés prioritaires dans le programme sont :

- Informer les proches aidants et former les professionnels ;
- Améliorer les prestations de soutien ;
- Évaluer et développer les prestations de répit existantes ;
- Soutenir financièrement les proches aidants.

Le programme 2017-2020 n'a pas été renouvelé. La raison invoquée par le département est que le soutien aux proches aidants est désormais ancré dans la nouvelle loi sur l'organisation et le maintien à domicile (LORSDom) entrée en vigueur en mars 2021. Le but de cette loi est, entre autres, de « soutenir les proches aidants, en promouvant, notamment, des mesures de répit appropriées ».

Comme le montre le tableau 9, ci-dessous, le dispositif de soutien aux personnes proches aidantes englobe un ensemble d'actions allant de l'information, à des espaces d'écoute et de dialogue, de formations ou encore de prestations de répit à domicile.

Tableau 9. Présentation des objectifs et des actions du dispositif cantonal de soutien aux personnes proches aidantes

Objectifs	Actions
Programme cantonal de soutien aux proches aidants (2017-2020)	
Informer les proches aidants et former les professionnels du secteur santé-social afin de conseiller la population	Définir la forme et le contenu d'un « starter kit » (kit de démarrage) regroupant toutes les prestations de soutien aux proches aidants et assurer sa diffusion auprès des acteurs du réseau santé-social
	Mettre en place un « numéro unique proches aidants », donnant accès à de l'information et à du conseil
	Proposer une palette de formations à l'intention de tous les acteurs du réseau santé-social, ainsi qu'aux proches aidants
Améliorer les prestations de soutien	Dresser l'inventaire des groupes d'entraide et des prestations de soutien individuels existants, les faire connaître, évaluer leur fonctionnement et leurs résultats, identifier les points d'amélioration du dispositif et mettre en œuvre des mesures d'amélioration
Évaluer les prestations de répit existantes et étoffer l'offre de répit	Mettre sur pied un dispositif de « relève pour tous » intégrant un pôle d'accompagnement à domicile pouvant intervenir 24/7
	Développer une prestation de « répit famille », à l'intention des familles avec enfants gravement malades

Objectifs	Actions
	Définir et mettre sur pied une prestation d'accueil de jour en situation d'urgence
Soutenir financièrement les proches aidants	Définir le contenu d'une information utile sur les mesures financières en faveur des proches aidants ou des personnes aidées vivant à domicile et identifier les canaux de diffusion adéquats de cette information
	Évaluer la faisabilité d'une mesure de réduction fiscale
	Mieux faire connaître l'allocation pour impotent (API) afin qu'elle soit mieux utilisée
	Autres solutions : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Concilier travail et soins aux proches aidants ▪ Prestations complémentaires ▪ Bonification pour tâches d'assistance
Programme Proches aidants – Objectifs et actions 2021-2023	
Informer et orienter les proches aidants (média, numérique, site ge.ch, ligne téléphonique)	Ligne Proch'info
	Media Document Site ge.ch
Poursuivre la formation des proches aidants en ajustant les unités d'enseignement à l'HEdS	3x 9 unités de formation HEdS
Proposer une décentralisation dans les communes de la formation des proches aidants	Formation de proximité
Développer les prestations de soutien et centraliser l'offre de relève à domicile pour tous	Plateforme de relève à domicile pour tous
Évaluer la pertinence d'une mesure cantonale de soutien financier pour les proches aidants	Soutien financier cantonal
Étudier les besoins des jeunes proches aidants	Jeunes proches aidants
Autres	Charte intercantonale
	Journée intercantonale 30 octobre
	Café proches aidants cantonal

Source des données : DGS, 2022
Analyse : Cour des comptes, 2022-2023

4.5. L'offre de répit hors domicile sur le territoire genevois est variée mais propose un nombre de places trop limité

Quel est le constat de la Cour ?

L'offre des mesures de répit et de relève est mise en œuvre conformément aux objectifs mentionnés dans le programme cantonal de soutien aux proches aidants (2017-2020).

Par ailleurs, et bien que la période « COVID » ait détendu la demande pour certaines des structures de répit hors domicile, la fréquentation globale démontre que cette prestation joue un rôle central dans le dispositif de soutien aux proches aidants. L'offre actuelle permet aussi des prises en charge « en urgence ».

L'analyse menée par la Cour met en évidence quatre points d'attention :

Prestations de répit hors domicile

- Les foyers de jour/nuit accueillent de plus en plus de personnes en situation de perte d'autonomie relativement avancée et jouent dans certains cas le rôle d'un « sas » avant l'entrée en EMS ;
- L'organisation des transports est un enjeu majeur dans la mise en œuvre de cette prestation. Il est dès lors important que des soutiens logistiques soient à disposition du proche aidant pour l'aider à organiser la prise en charge de son aidé. Sans offre de transport adéquate, le proche aidant renoncera à faire appel aux prestations de répit ;
- Le coût de la prise en charge est également un facteur déterminant pour les personnes qui se trouvent juste au-dessus du seuil d'octroi des prestations complémentaires.

Prestations de relève à domicile

- Le fonctionnement de la « Plateforme de demande de relève Proch'info » est tributaire du modèle organisationnel de la ligne Proch'info et, à ce titre, elle est exposée au même risque.

Pourquoi ce constat est-il important ?

Si la demande de répit hors domicile s'est détendue en période « post COVID », il apparaît que de plus en plus de personnes en situation de perte d'autonomie avancée ont recours à cette prestation. Cette situation se fait au détriment d'une population plus autonome, destinataire ordinaire desdits foyers, et restreint ainsi les possibilités de répit de leurs proches aidants.

Ce qui appuie le constat de la Cour ?

Les mesures de soutien peuvent se comprendre comme à la fois le répit hors domicile et la relève à domicile. Dans le premier cas, il s'agit de permettre aux proches aidants de « souffler » et de leur libérer du temps en leur proposant une offre d'accueil de jour et de

court séjour. Dans le deuxième cas, une présence au domicile de la personne aidée permet aux proches aidants de s'accorder un peu de temps ponctuellement.

Les travaux menés par la Cour sur la mise en œuvre des mesures de soutien reposent sur des entretiens menés avec les directions des foyers de jour/nuit, l'analyse des rapports d'activité/d'exécution et des tableaux de bord d'une sélection de structures proposant des UATR et des UATM et des foyers de jour/nuit. Une analyse descriptive des mesures de soutien, présentée ci-dessous, complète la démarche de la Cour.

Cadre légal général

L'article 18, alinéas 2 et 3 de la LORSDom prévoit que « le réseau de soins garantit des mesures de répit, d'accompagnement, de conseil et d'informations aux proches aidants dans le but de favoriser le maintien à domicile » dans le but de permettre « (...) la prise en charge des bénéficiaires afin que les proches aidants puissent pleinement exercer leur droit au répit ». L'alinéa 4 énonce que « le réseau de soin garantit aux proches aidants qui en font la demande un droit à 45 jours de répit par années civile ».

De plus, l'article 26 détaille les prestations dispensées par les structures intermédiaires, médicalisées ou non. Premièrement, elles doivent fournir « un accueil de jour/ de nuit ou un séjour de courte durée pour des personnes en perte d'autonomie partielle et/ou provisoire, sur le plan physique et /ou psychique ». Deuxièmement, elles doivent dispenser « des mesures de répit qui permettent le maintien à domicile du bénéficiaire pour soulager momentanément les proches aidants ». Troisièmement, elles doivent délivrer « un lieu de vie pour des personnes en perte d'autonomie partielle et/ou durable sur le plan physique ou psychique ».

Les structures intermédiaires au sens de l'article 26 sont :

- les foyers de jour et les foyers de jour/nuit ;
- les unités d'accueil temporaire de répit (UATR) en établissement médico-social (EMS) ;
- les unités d'accueil temporaire de répit gérées par des institutions de santé autres que les établissements médicaux-sociaux ;
- les unités d'accueil temporaire médicalisées (UATM) ;
- les immeubles avec encadrement pour personnes âgées (IEPA) ;
- les maisons de vacances de la Ville de Genève exploitées par l'Hospice général.

Par ailleurs, leur mission est de retarder l'entrée en EMS (RORSDom, article 11).

Les foyers de jour et de jour/nuit

Les foyers sont des lieux d'accueil et d'accompagnement avec un suivi « santé ». Ils ont pour objectif d'offrir un encadrement aux personnes en âge AVS afin de permettre le maintien de ces dernières à leur domicile. Le canton de Genève compte 11 foyers de jour.

La Cour identifie quatre raisons qui expliquent le recours à ce type de structure :

- Lutter contre l'isolement, et ainsi favoriser les liens sociaux ;
- Retarder et préparer l'entrée en EMS pour assurer une transition de qualité ;

- Faire face aux aléas ;
- Soulager et soutenir les proches aidants.

Le prix de la journée en foyer est fixé par le département. Il est appliqué par l'ensemble des foyers de jour genevois. La journée en foyer coûte F 49. Le prix peut augmenter à F 54 pour les foyers spécialisés. Ce coût n'est pas remboursé par l'assurance maladie mais peut être pris en charge partiellement par le service cantonal des prestations complémentaires (SPC). Les foyers sont subventionnés par l'État de Genève. Les subventions sont détaillées dans la loi accordant des indemnités et des aides financières annuelles d'exploitation à des institutions de maintien, d'aide et de soins à domicile pour les années 2020 à 2023 (L 12617).

Les unités d'accueil temporaire de répit (UATR) et unités d'accueil temporaire médicalisées (UATM)

Les unités d'accueil temporaire de répit sont destinées à des personnes d'âge AVS pour lesquelles les proches aidants sont momentanément indisponibles. Les UATR et les lits UATR sont à disposition au sein des EMS du canton. Les raisons évoquées d'un séjour en UATR sont multiples :

- L'épuisement d'un proche aidant ou l'absence temporaire de ce dernier pour divers motifs ;
- Des travaux, par exemple, dans le logement du proche aidé ;
- Espace de transition entre l'hôpital et le domicile à la suite d'une hospitalisation ou d'un traitement.

Les conditions d'admission en UATR sont les suivantes : être en âge AVS (sauf dérogation), résider dans le canton de Genève et avoir une prescription médicale de son médecin.

Le coût s'élève à F 105,15 par jour plus une taxe de participation aux coûts des soins de F 8 par jour. Ce montant n'est pas pris en charge par l'assurance maladie mais peut-être pris en charge par le SPC sous certaines conditions. Les prestations de soins (LAMal) sont facturées au forfait à l'assurance maladie, sur la base d'une évaluation. Un montant forfaitaire de F 500 est demandé et déduit de la facture socio-hôtelière définitive. La durée du séjour est au minimum de cinq jours et maximum de 45 jours par an, en période fractionnée ou continue. Ces limites temporelles figurent dans le règlement pour ne plus reproduire des situations où des personnes ont été hébergées pendant plusieurs mois sans discontinuité. Les lits UATR sont subventionnés à travers les subventions accordées aux EMS.

Pour ce qui est des UATm, ces structures prennent en charge, sur prescription médicale, en urgence ou de manière planifiée des patients souffrant de pathologies décompensées nécessitant des soins médicaux et infirmiers ou une surveillance médicale rapprochée pour éviter une hospitalisation en soins aigus (RORSDom, art. 18, al. 1).

Les maisons de vacances

L'exemple de la Nouvelle Roseraie permet de comprendre quel est le but recherché par le biais de cette offre. Copropriété de la ville de Genève et de l'Hospice général, cette structure est une maison de vacances et de convalescence qui accueille des aînés et des

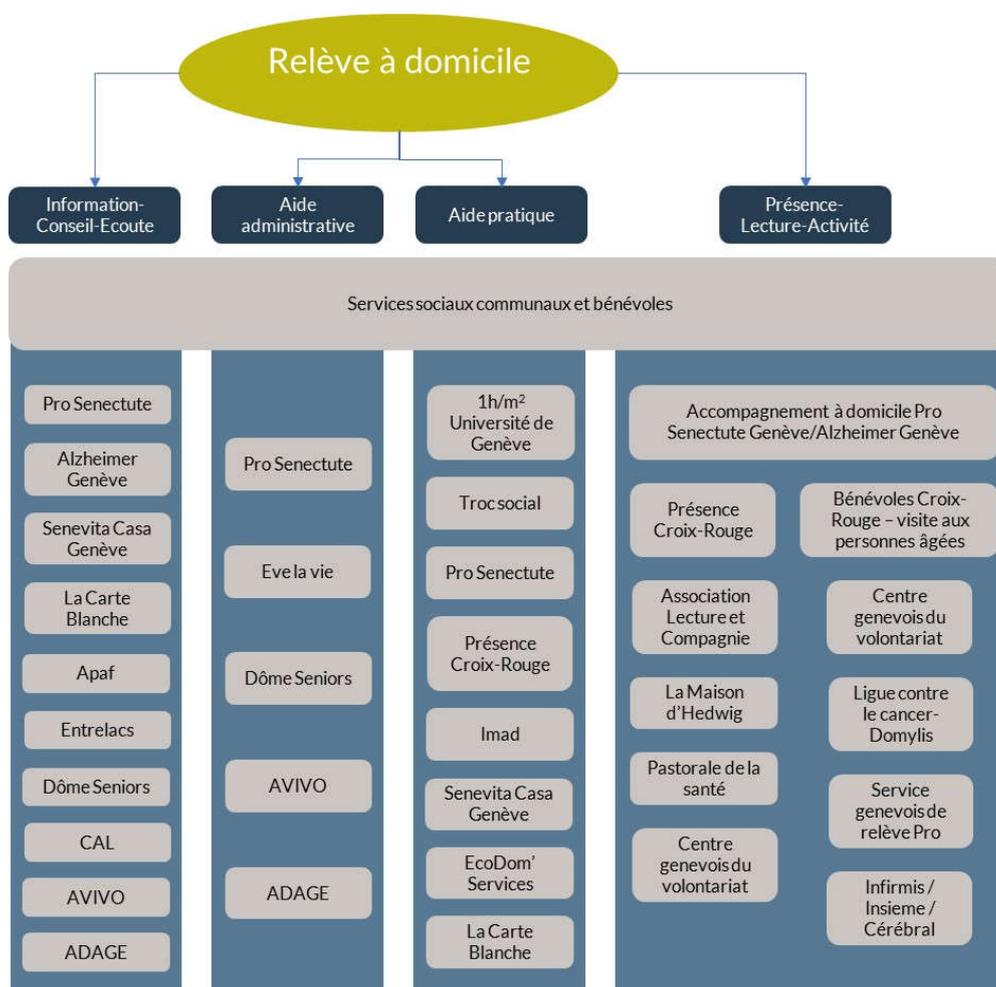
personnes au bénéfice de l'assurance-invalidité. Ce faisant, et à travers la prise en charge du proche aidé, elle offre une prestation de répit au proche aidant.

Relève à domicile

Comme déjà mentionné dans le cas du répit hors domicile, l'article 18 LORSDom prévoit que le réseau de soins garantit des mesures de répit, d'accompagnement, de conseil et d'informations aux proches aidants dans le but de favoriser le maintien à domicile.

La relève à domicile est une aide ponctuelle visant à soulager le proche aidant. Pour ce faire, une personne habilitée vient à domicile pour relayer le proche aidant dans les tâches qu'il effectue habituellement pour son proche aidé. Il s'agit d'une activité de soutien et d'accompagnement excluant toute activité de soins. Il est à relever que cette prestation n'est pas prise en charge par les caisses d'assurance maladie.

Figure 5. Vue synoptique des principaux acteurs de la relève à domicile¹⁹



Source des données : Cour des comptes, 2022
Analyse : Cour des comptes, 2022-2023

¹⁹ Liste non-exhaustive.

Le profil de la personne habilitée dépend de l'état de santé de la personne aidée ou de ses besoins spécifiques. Quel que soit son âge, la personne aidée doit être :

- en situation de handicap physique, psychique, mental, sensoriel, atteinte de troubles cognitifs, ou ;
- atteinte dans sa santé, soit par la maladie, soit par l'âge avancé.

En fonction de l'évaluation de la situation de la personne aidée, la présence et le soutien proposés peuvent s'accompagner de différentes activités, comme de la lecture, jeux de société, danse à domicile, des sorties accompagnées, etc. Le département précise qu'il ne s'agit en aucun cas d'effectuer des soins de base ou des actes médico-délégués.

Au vu de liste grandissante de prestataires actifs dans le domaine de la relève à domicile, le département a créé une plateforme cantonale pour coordonner l'offre de relève à domicile.

Il s'agit d'un dispositif collaboratif qui rassemble les prestataires, publics et privés, qui offrent de la relève à domicile aux proches aidants du canton de Genève et qui sont signataires d'une convention. Les objectifs de ce dispositif sont à la fois de faciliter l'accès aux prestations de relève à domicile pour les proches aidants et d'adresser la demande au prestataire le plus à même de répondre aux besoins spécifiques exprimés. Les données récoltées à travers la plateforme permettront également d'identifier les besoins par type de population aidée et de proposer un élargissement de l'offre existante en fonction des besoins exprimés.

Les demandes de relève sont confiées aux répondants de la ligne Proch'info qui se voient assigner une nouvelle mission. La DGS finance l'équivalent d'un EPT pour les quatre organismes impliqués.

4.6. La faible fréquentation des unités de formation proposées par la HEDS interroge la pertinence des sujets dispensés

Quel est le constat de la Cour ?

L'offre de formation initiale s'est construite en priorité pour les proches aidants et s'est voulue très ambitieuse: trois modules comprenant 27 unités de formation abordant à la fois les questions de développement personnel (gestion du stress, spiritualité, *mindfulness*, etc), le vécu du proche aidé (démence, handicap, pathologie psychiatrique, alimentation et hydratation, incontinence, suicide, etc.) et la connaissance du réseau (questions financières et droits du proche aidant, nouveau droit de la protection de l'adulte, etc.). En outre, certaines des unités de formation ont été décentralisées dans plusieurs communes afin d'en faciliter la participation.

L'analyse menée par la Cour met en évidence plusieurs points d'attention²⁰ :

- La fréquentation des unités de formation est faible, et une partie importante des unités programmées sont finalement annulées faute de participants.
- Le nombre et la variété des unités de formation initialement proposées questionnent le processus d'analyse des besoins.
- Le positionnement initial de l'offre est également questionnable : les proches aidants ont-ils prioritairement besoin d'être « formés » ou aspirent-ils davantage à être « informés » ?

Finalement, l'approche « santé » est bien évidemment centrale dans toute démarche visant à former et/ou informer le proche aidant, mais le volet « social » s'avère tout aussi important.

Pourquoi ce constat est-il important ?

La plus grande part du budget à disposition de la déléguée cantonale est dévolue à la HEDS pour l'exploitation des unités de formation. La question de la priorisation des actions se pose, car peu de proches aidants sont touchés par cette prestation.

Ce qui appuie le constat de la Cour ?

Les analyses de la Cour portent ici sur les rapports intermédiaires et d'activité de la HEDS, les données récoltées à travers l'enquête de la Cour des comptes, des entretiens avec les responsables pédagogiques et administratifs de l'institution de formation, la direction du bureau social de l'une des communes qui a accueilli les unités de formation « décentralisées » et la déléguée cantonale aux proches aidants. Une analyse descriptive du dispositif de formation, présentée ci-dessous, complète la démarche de la Cour.

²⁰ Au moment des travaux menés par la Cour, la nouvelle composition des formations n'était pas encore effective. Cependant, et bien que les constats portent donc principalement sur l'offre initiale, le premier et le dernier point d'attention s'appliquent également à la nouvelle offre de formation.

La formation des proches aidants

La LORSDom ne mentionne pas la formation des proches aidants. Cependant, dans le RORSDom, l'article 30 établit comme une des missions principales de la commission consultative « de rédiger un catalogue détaillé des mesures et actions de soutien comprenant au moins : (...) les formations disponibles ». De plus, elle doit « (...) mettre en œuvre des mesures d'aide, de soutien, de formations et de collaborations transversales ». Il est néanmoins difficile de savoir si la loi parle de la formation des proches aidants ou du personnel de santé.

Le Programme cantonal de soutien aux proches aidants 2017-2020 fait l'inventaire des formations destinées aux proches aidants et aux professionnels de la santé disponibles en 2016. Il identifie comme un enjeu la nécessité de dispenser une formation pertinente et accessible aux professionnels et non professionnels. Ainsi, l'action A3 de ce programme consiste à proposer une palette de formations à l'intention de tous les acteurs du réseau santé-social, ainsi qu'aux proches aidants.

En 2018, la DGS a mandaté la HEdS-Genève pour développer des modules de formation pour les proches aidants, en application des axes prioritaires du programme cantonal. Les modules initiaux ont été élaborés selon une évaluation des besoins et des attentes des proches aidants répartis en plusieurs groupes-cibles.

Les objectifs généraux de la formation identifiés par le département sont les suivants :

- Permettre au proche aidant de se reconnaître ;
- Mettre en avant et valoriser les compétences des proches aidants acquises lors de leur expérience liée à l'accompagnement de leur proche confronté à une pathologie ou à une situation de handicap ou de dépendance ;
- Développer une capacité d'analyse des situations problématiques vécues au quotidien par le proche aidant ;
- Mettre en exergue les ressources permettant de trouver des solutions aux problématiques évoquées par les proches aidants ;
- Identifier les ressources environnementales formelles et informelles ;
- Apprendre à anticiper les obstacles et se mettre en action pour mobiliser les ressources internes et externes au couple aidant-aidé ;
- Apporter des connaissances théoriques permettant aux proches aidants de mieux comprendre et analyser les situations rencontrées quotidiennement.

Chaque unité est assurée par un tandem composé d'un professionnel de la HEdS et d'un expert du terrain, pour des groupes de 6 à 10 participants. À l'origine, les formations étaient réparties en trois modules comprenant au total 27 unités de cours. Actuellement, le champ des formations a été réduit et comprend neuf formations. Les frais de participation s'élèvent à F 30 par unité/inscription²¹. Une aide financière a été accordée à la HEdS de F 99'650 pour l'année 2021 et de F 99'650 pour l'année 2020. Le but de ces subventions est de permettre à la HEdS d'assurer et de gérer le catalogue de formations dédiées aux proches aidants et de le diffuser ainsi que de former les proches aidants du canton de Genève.

²¹ Cet émolument est abandonné dès 2023.

La HEdS doit, par conséquent, fournir les prestations suivantes :

- exploiter un programme de formation dédié aux proches aidants et
- gérer et mettre à jour les unités du programme de formation.

Pour faciliter la participation aux différents modules, des « Formations de proximité pour les proches aidant-e-s » ont été mises en place. Elles sont proposées par le Groupement des Communes de la Rive Droite du Lac (GCRDL) et par la DGS en partenariat avec la HEdS. Sept communes sont concernées : Bellevue, Céligny, Collex-Bossy, Genthod, Grand-Saconnex, Pregny-Chambésy et Versoix. Ces formations sont opérationnelles depuis septembre 2021.

Toujours dans l'optique d'améliorer l'accessibilité de la prestation, la DGS a mis en place une relève à domicile gratuite de cinq heures pour prendre en charge le proche aidé durant la formation du proche aidant depuis janvier 2020 (suspendu pendant le Covid).

En 2022, et comme déjà mentionné, la DGS et la HEdS ont ramené le nombre d'unité de formation de 27 à 9 en priorisant les thèmes du handicap, des maladies neurodégénératives et des troubles psychiques.

Tableau 10. Composition des formations en 2022

Formation	Contenu des cours/ Objectifs pédagogiques
1. Alors... « proche » « aidant-e »	Définition du proche aidant Rôles, responsabilités du proche aidant Echange d'expériences
2. (Pré)voir ensemble : parcours de vie	Transitions dans le parcours de vie Évolution des besoins en santé Identification des ressources d'accompagnement
3. Quelles aides pour aider ?	Identification des institutions/organisations proposant de l'accompagnement et/ou de l'information Description des démarches administratives et financières
4. Alors... « maladies neurodégénératives » ?	Description des principales maladies dégénératives Leurs répercussions Échange d'expériences
5. Maladies neurodégénératives : communiquons !	État des lieux des principales difficultés de communication avec une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative Stratégies relationnelles
6. Alors ... « handicap » ?	Santé et handicap
7. Handicaps : communiquons !	État des lieux des principales difficultés de communication avec une personne en situation de handicap Mode d'expression Stratégies de communication
8. Alors... « troubles psychiques » ?	Description des principaux troubles psychiques Stratégies thérapeutiques Échange d'expériences
9. Troubles psychiques : communiquons !	Répercussion des troubles psychiques sur la communication Échange d'expériences

Source des données : DGS, 2022

4.7. La diffusion de l'information se réalise à travers des canaux de communication multiples qui compliquent la visibilité, la compréhension et l'accès aux prestations

Quel est le constat de la Cour ?

Le mode et les canaux de communication des informations destinées aux proches aidants sont complexes et ne favorisent pas la mise en œuvre du dispositif.

Dans son analyse du dispositif de communication mis en œuvre par la déléguée cantonale et la CCPA, la Cour a identifié trois types ou niveaux d'information schématisés par la figure 6 (p. 49).

Un premier niveau regroupe des canaux « traditionnels » de diffusion de l'information qui reposent sur des actions à la fois ponctuelles et récurrentes, et dont l'objectif premier est de rendre visible le dispositif cantonal de soutien aux personnes proches aidantes. Autrement dit, l'objectif est à la fois la prise de conscience « collective » et « individuelle » des enjeux autour de la proche aidance. Les actions mises en œuvre à ce niveau se confrontent à l'un des principaux freins à la réalisation de l'action étatique : la non-reconnaissance du statut de proche aidant par les « proches aidants » eux-mêmes.

Le deuxième niveau représente un canal central d'accès à l'information pour les proches aidants. Il s'agit d'une porte d'entrée qui se veut unique et qui a l'ambition de renseigner et d'orienter le proche aidant dans sa quête d'information, et possiblement d'anticiper des situations d'épuisement. Gérée de manière bénévole par quatre associations également membres de la CCPA, la ligne téléphonique est aussi la porte d'entrée pour les demandes de relève à domicile.

Finalement, la déléguée cantonale endosse un rôle incontournable dans le dispositif de communication. Elle diffuse l'information au sein de la CCPA et de ses membres, elle informe sur demande les professionnels engagés sur le terrain, les différents acteurs du domaine socio-sanitaire et les proches aidants. Par ailleurs, elle devient de facto la personne référente au niveau des communes pour toutes les questions liées à la proche aidance des personnes âgées à la suite de l'adoption de la loi sur la répartition des tâches entre les communes et le canton (LRT).

Plus précisément, la politique en faveur des personnes âgées est dorénavant une tâche conjointe du canton et des communes. Le canton est exclusivement compétent pour les prestations de soins à domicile, et donc « ... pour les actions ayant pour but de préserver l'autonomie des personnes âgées, lorsque leur état de santé ou de dépendance exige des soins et une aide pratique, à savoir (...) les prestations et mesures de soutien et d'accompagnement aux proches aidants » (LRT-1, art. 4).

L'analyse menée par la Cour pointe par ailleurs le problème suivant :

- Si la ligne Proch'info est une vitrine incontournable du dispositif cantonal et un canal central d'accès à l'information, son mode de fonctionnement n'est pas satisfaisant : la multitude des intervenants implique une coordination et un suivi disproportionné au regard des ressources à disposition ; l'organisation, selon un

mode de tournus entre des prestataires bénévoles, interroge également la cohérence des informations communiquées.

Pourquoi ce constat est-il important ?

Les normes sociales qui règlent les relations d'aide intrafamiliale, le stress et la fatigue auxquels font face une partie des proches aidants qui assument conjointement charge professionnelle, charge domestique et familiale et charge d'aide informelle pour un ou plusieurs parents sont autant de facteurs qui expliquent le non-recours aux prestations de soutien en particulier, et la méconnaissance du dispositif en général. Peu réceptifs aux campagnes d'information traditionnelles, les proches aidants peuvent se décourager facilement si l'information recherchée n'est pas de qualité et facilement accessible.

Ce qui appuie le constat de la Cour ?

Les analyses menées s'appuient sur des informations récoltées auprès des travailleurs sociaux de six communes du canton, des données extraites de l'enquête de la Cour des comptes, d'entretiens approfondis réalisés avec six proches aidants et sur une analyse documentaire des documents de suivi des mesures mises en place par la déléguée cantonale. Une analyse descriptive du dispositif de communication, présentée ci-dessous, complète la démarche de la Cour.

Diffusion et accès à l'information

L'art. 10 LORSDom prévoit comme mission du réseau de soins de « promouvoir l'information aux bénéficiaires et à leurs proches aidants ». L'art. 15 précise que « dans le but de garantir l'équité d'accès aux soins, les partenaires du réseau de soins fournissent une information complète sur les prestations disponibles (...). ». En outre, l'art. 18 al. 5 va encore plus loin et indique que « les autorités favorisent la conciliation des apports des proches aidants et de leurs activités professionnelles en intégrant cette question spécifique dans leurs campagnes d'information auprès du public ».

La commission consultative pour le soutien aux proches aidants actifs à domicile (CCPA) a comme missions (art. 30 RORSDom) :

- d'organiser des actions de sensibilisation pour la population ;
- de communiquer et de promouvoir les mesures existantes ;
- de décliner la journée intercantonale des proches aidants au niveau cantonal.

L'objectif défini par la commission en matière d'information et de conseil est de « développer un système d'information permettant d'identifier le rôle du proche aidant, son utilité, son impact sur la sphère privée ainsi que les ressources à disposition sur le canton ». Les actions retenues par la commission pour répondre à cet objectif sont les suivantes :

- Réaliser un « starter kit » (kit de démarrage) regroupant toutes les prestations de soutien aux proches aidants et assurer sa diffusion auprès des acteurs du réseau santé-social. Ce kit de démarrage est envisagé comme une brochure contenant une définition de la proche aidance et un répertoire organisé par prestation indiquant les partenaires du réseau de soins à contacter. Les commissaires précisent qu'une

brochure trop détaillée risque à la fois d'être rapidement obsolète et de décourager les personnes déjà fragilisées. La commission a donc opté pour la rédaction d'un flyer simple mettant en avant une référence unique afin de dispenser la bonne information au bon moment par l'entremise de professionnels du domaine de la santé et du social œuvrant dans différentes institutions membres du réseau de soins. La mise à disposition de la brochure est envisagée dans l'ensemble des institutions œuvrant dans le domaine socio-sanitaire, mais surtout dans les cabinets de médecins.

- Mettre en place un numéro de téléphone unique donnant accès à de l'information et à du conseil. Le mode de fonctionnement de la ligne téléphonique est envisagé sous une forme bénévole et partagée du réseau de soins et membres de la CCPA. Les objectifs de la ligne sont de répondre aux besoins d'information, d'évaluer les besoins, d'orienter la demande vers la structure adéquate et, en cas d'urgence et s'agissant de personnes en âge AVS, d'orienter la demande vers les UATR gérées par l'Imad afin d'éviter les hospitalisations inappropriées.
- Depuis son entrée en fonction en 2020, les actions développées et mises en œuvre par la déléguée cantonale se sont en grande partie centrées sur la communication. Bien que le projet d'un starter kit ait été abandonné au profit d'une amélioration de l'accessibilité de l'information à travers le site Internet de l'Etat, des actions ponctuelles et récurrentes ont été mises en œuvre (interventions dans les médias, dépliants, flyers, bande dessinée, affiches dans les transports publics, réseaux sociaux, film, etc.). Quant à la ligne téléphonique, sa mise en place a nécessité un important travail de coordination de la part de la déléguée cantonale.

La ligne téléphonique Proch'info

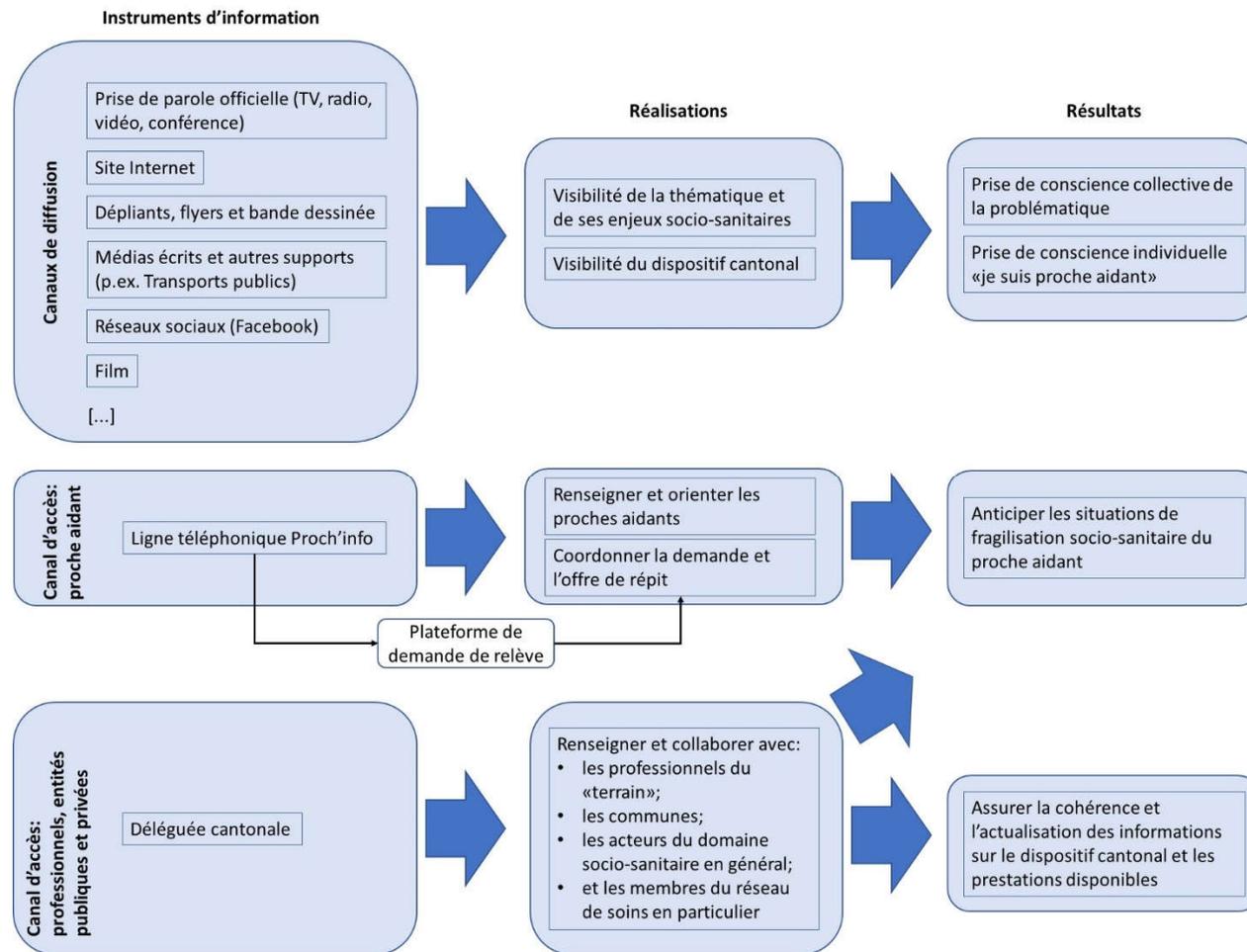
La ligne Proch'info a pour objectif d'orienter les proches aidants dans le réseau santé-social genevois en suivant les objectifs suivants :

- Informer, orienter et mettre en relation les proches aidants avec l'entité répondant à leurs besoins ;
- Prévenir l'épuisement des proches aidants, la maltraitance, les hospitalisations inappropriées ou les placements institutionnels prématurés.

Il s'agit d'un numéro unique et gratuit. Son financement est assuré par l'État. Une réponse est donnée 5 jours sur 7 durant les horaires de bureau. La permanence téléphonique est assurée à tour de rôle par quatre institutions qui œuvrent dans le domaine de la santé et du social (toutes membres de la CCPA) : Alzheimer Genève, Pro Senectute, Croix-Rouge genevoise et Imad. La vocation initiale de cette prestation n'est ni d'être une centrale d'urgence, ni une centrale de réservation, ni un point d'information des professionnels de la santé.

En 2022, et après cinq années d'existence, la ligne a évolué et traite dorénavant les demandes de relève à domicile et les orientant vers le prestataire le plus approprié.

Figure 6. Diffusion de l'information



Source : Cour des comptes, 2022-2023
Analyse : Cour des comptes, 2023

4.8. Le positionnement institutionnel de la déléguée cantonale rend difficile la gestion opérationnelle de ses activités et la visibilité de ses actions

Quel est le constat de la Cour ?

L'analyse menée par la Cour relève quatre éléments qui entravent le bon fonctionnement du dispositif :

- Le non-renouvellement du programme cantonal contribue à un manque de visibilité et de lisibilité des actions mises en œuvre dans le cadre du dispositif cantonal.
- La bonne marche du dispositif repose sur la disponibilité de la déléguée cantonale qui cumule des tâches aussi bien opérationnelles, de coordination que stratégiques.
- Le budget à disposition de la déléguée cantonale s'actualise à travers des aides monétaires sous forme de subventions et laisse moins de « souplesse » à la gestion de projets. En outre, les actions ponctuelles (comme les actions liées à la communication et à la diffusion de l'information) sont plus difficiles à développer.
- Le rôle de la commission consultative doit être clarifié pour que celle-ci puisse être une ressource non seulement dans la définition des objectifs cantonaux de soutien aux personnes proches aidantes, mais aussi dans la mise en œuvre des actions.

Pourquoi ce constat est-il important ?

À ce stade de développement de la politique publique, la visibilité et la lisibilité des actions sont déterminantes pour ancrer la thématique dans l'espace public et engager une prise de conscience collective sur le rôle des proches aidants dans le maintien à domicile de leur proche âgé.

Ce qui appuie le constat de la Cour ?

L'analyse de la mise en œuvre du programme cantonal et du suivi des activités de la déléguée cantonale font ressortir des constats d'ordre organisationnel et liés à la gouvernance du dispositif. Ces résultats n'étant pas directement rattachés à l'une des questions d'évaluation, nous les présentons dans cette section qui se veut « transversale ».

Organisation et fonctionnement

Le dispositif cantonal de soutien aux personnes proches aidantes est « porté » par une seule personne. La déléguée cantonale pilote le dispositif, coordonne les activités de la CCPA, dirige les projets et s'occupe du suivi des mesures mises en œuvre. Elle est la personne référente pour toutes les parties prenantes du dispositif (étatiques, communales et associatives) et endosse le rôle de porte-parole de la proche aidance dans les médias. De plus, elle gère toutes les activités de back-office liées à la conduite de ses activités.

Le cumul des tâches et des responsabilités qui incombent à la déléguée cantonale représente un risque important au regard de la pérennité d'un dispositif qui - comme l'a démontré l'analyse des coûts réalisée par la Cour - participe de manière déterminante à la politique de maintien à domicile. Par ailleurs, et faute de temps, la déléguée n'est pas en mesure de mener à bien des tâches stratégiques comme l'élaboration d'un nouveau programme cantonal (ou plan d'action).

Le positionnement organisationnel et hiérarchique de la déléguée qui, jusqu'à présent, était intégrée à la direction du réseau de soins, lui-même rattaché à la direction générale de la santé, rend difficile le pilotage d'un dispositif « transversal » qui implique une collaboration stratégique avec une multitude d'acteurs aussi bien étatiques, communaux qu'associatifs. Qui plus est, la déléguée n'a pas de prise sur les décisions concernant les modalités de son budget. Actuellement, le montant alloué à la proche aide ne peut se décliner qu'à travers des subventions, alors qu'une part importante des actions mises en œuvre par la déléguée se réalise à travers des mandats externes. La proche aide étant désormais rattachée au DCS, cette organisation devra nécessairement être repensée.

5. Recommandations

À l'issue de cette évaluation, la Cour relève de manière positive que par le biais de la CCPA et du programme cantonal 2017-2020 tout d'abord, puis avec la nomination d'une déléguée cantonale, les autorités politiques ont donné une forte impulsion à la politique en faveur des proches aidants, contribuant ainsi à une prise de conscience collective de l'importance de celle-ci. Par ailleurs, le travail de mise en réseau des différents acteurs et le dispositif de communication ont contribué à faire de cette thématique un réel enjeu de politique publique.

Néanmoins, la Cour a identifié des points d'amélioration se rapportant aussi bien à la priorisation des actions, à la gestion organisationnelle des activités qu'à l'orientation stratégique du dispositif. Afin d'y remédier, la Cour a formulé trois recommandations adressées au DCS qui devraient permettre d'améliorer la visibilité du dispositif, la lisibilité et l'accessibilité des actions mises en œuvre ainsi que l'ancrage institutionnel du dispositif.

Recommandation n°1 :

Priorité :	Élevée ²²
------------	----------------------

Pérenniser l'ancrage institutionnel du dispositif cantonal

Les analyses économétriques menées par la Cour ont confirmé l'importance de l'action des proches aidants dans le maintien des personnes âgées à domicile, et donc de leur contribution au report d'une prise en charge institutionnelle. D'un point de vue financier, l'activité de ces proches aidants n'est pas anodine puisqu'elle correspond, si elle devait être facturée et selon les estimations les plus conservatrices réalisées par la Cour, à un montant de 218,3 millions de francs.

Vu l'importance du rôle des proches aidants, notamment en vue du maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, il est nécessaire de renforcer l'ancrage institutionnel du dispositif cantonal pour soutenir ces acteurs essentiels des politiques de santé et du vieillissement.

La Cour recommande ainsi au département de la cohésion sociale de renforcer la lisibilité institutionnelle du dispositif et d'adopter un modèle de gouvernance permettant à la fois à la déléguée cantonale de se concentrer sur le pilotage, la coordination du dispositif et d'assurer la continuité des activités en cas d'absence de cette dernière. Cela nécessitera notamment de :

- Élaborer un programme d'action pluriannuel et prévoir une évaluation au terme de celui-ci ;
- Revoir le cahier des charges de la déléguée cantonale en fixant des priorités pour lui permettre de se concentrer sur les tâches de pilotage du dispositif ;
- Élaborer un budget pour la proche aide permettant à la déléguée cantonale de financer des projets, sous la forme de mandats, conformément aux objectifs déclinés dans le programme d'action ;

²² La priorité de cette recommandation est élevée, car cette dernière agit sur l'orientation stratégique et l'amélioration organisationnelle du dispositif.

- Modifier le cahier des charges de la commission pour en faire une instance au service des actions engagées par la déléguée cantonale (à travers, par exemple, la mise en place de commissions thématiques).

Avantage attendu : Piloter de manière efficace un dispositif appelé à jouer un rôle central dans les politiques de santé et du vieillissement.

Recommandation 1 : acceptée refusée

Position du DCS :

Le département accepte cette recommandation qu'il pourra mettre en œuvre selon les moyens budgétaires et humains qui seront alloués ces prochaines années.

Recommandation n°2 :
Simplifier l'accès à l'information

Priorité : Moyenne²³

La multitude des acteurs qui interviennent dans le domaine de la proche aide et l'entrecroisement des niveaux d'action publique sur le thème de la vieillesse compliquent la diffusion d'une information uniforme.

Pour surmonter ces différents obstacles, il est essentiel que le dispositif centralise et simplifie l'accès à l'information et aux mesures mises en œuvre.

La Cour recommande donc au département de la cohésion sociale de simplifier l'accès à l'information et aux prestations. Les modalités de mise en œuvre proposées sont les suivantes :

- Mettre en place une porte d'entrée unique à travers notamment : la centralisation du fonctionnement de la ligne téléphonique « Proch'info », de la « Plateforme de demande de relève Proch'info » ainsi que d'une permanence « Information et conseils » ;
- Consolider et développer la « Plateforme de demande de relève Proch'info » en y incluant les demandes de prestations 1) de soutien social 2) de répit hors domicile 3) de transport 4) de repas ;
- Inviter les communes à mettre en œuvre les dispositions de la LRT-1 quant aux tâches qui leur incombent dans le domaine de la politique en faveur des personnes âgées et développer le réseau de communication auprès des services sociaux communaux ou, à défaut, des conseillers administratifs en charge des questions liées à la vieillesse.
- En collaboration avec les services sociaux communaux : proposer des permanences ponctuelles de type « Balaxert » ;

Avantage attendu : Encourager les proches aidants à solliciter de l'aide.

²³ La priorité de cette recommandation est moyenne, car cette dernière agit principalement sur l'amélioration de la visibilité et de la lisibilité des prestations délivrées par le dispositif.

Recommandation 2 : acceptée refusée

Position du DCS :

Le département accepte cette recommandation qu'il pourra mettre en œuvre selon les moyens budgétaires et humains qui seront alloués ces prochaines années.

Recommandation n°3 :

Priorité : Moyenne²⁴

Prioriser les prestations et les actions mises en œuvre

Les proches aidants de personnes âgées endossent un rôle central dans la pérennité de la politique de maintien à domicile. Pour parer aux conséquences d'une fragilisation de leur état de santé, la Cour recommande au département de la cohésion sociale de prioriser la communication sur les prestations existantes et de renforcer, par gain d'efficacité, les mesures qui répondent aux besoins avérés des proches aidants.

Les modalités de mise en œuvre proposées sont les suivantes :

- Intensifier l'information sur l'allocation pour impotent et la bonification pour tâches d'assistance ;
- Développer et mutualiser l'offre de transport pour faciliter l'accès aux prestations de répit hors domicile ;
- Engager une réflexion sur la pertinence et l'adéquation des formations destinées aux proches aidants.

Avantage attendu : Permettre aux proches aidants d'anticiper une dégradation de leur état de santé et/ou une impossibilité de poursuivre leur action en faveur des proches aidés.

Recommandation 3 : acceptée refusée

Position du DCS :

Le département accepte cette recommandation qu'il pourra mettre en œuvre selon les moyens budgétaires et humains qui seront alloués ces prochaines années.

²⁴ La priorité de cette recommandation est moyenne, car cette dernière porte sur les choix stratégiques des mesures à mettre en œuvre.

6. Degré de priorité des recommandations

Le degré de priorité de mise en œuvre des recommandations permet de hiérarchiser les recommandations de la Cour par priorité et de mettre en avant de façon explicite ce qui est important.

La Cour a fixé quatre degrés de priorité :

- Très élevé
- Élevé
- Moyen
- Faible

Cette hiérarchisation est réalisée en fonction de six critères, mobilisés en fonction des objectifs de la mission :

- Favoriser l'atteinte de l'objectif de la politique publique ;
- Amélioration des prestations délivrées ;
- Amélioration de la performance des processus ;
- Amélioration de la gouvernance ;
- Risques à couvrir ;
- Maîtrise des coûts.

Les critères utilisés dans le cadre de la présente mission sont détaillés dans la synthèse au chapitre « *tableau récapitulatif des recommandations* ».

7. Remerciements

La Cour remercie l'ensemble des collaborateurs de l'État et des communes qui lui ont consacré du temps. Elle remercie également le DSPS, le DCS, les acteurs privés qu'elle a rencontrés et tout particulièrement la déléguée cantonale aux personnes proches aidantes pour sa disponibilité.

L'évaluation a été terminée au mois de mai 2023. Le rapport complet a été transmis au DCS le 26 mai 2023, pour observations. Les observations de ce dernier ont été dûment reproduites dans le rapport.

La synthèse a été rédigée après réception des observations de l'entité évaluée.

Genève, le 27 juin 2023

Isabelle TERRIER
Magistrate titulaire

Sophie FORSTER CARBONNIER
Présidente

François PAYCHÈRE
Magistrat titulaire

8. Bibliographie

Bolin, K., Lindgren, B., & Lundborg, P. (2008). Informal and Formal Care among Single-Living Elderly in Europe. *Health Economics*, 17, 393-409.

Bonsang, E. (2009). Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe? *Journal of health economics*, 28(1), 143-154.

Charles, K. K., & Sevak, P. (2005). Can family caregiving substitute for nursing home care? *Journal of Health Economics*, 24(6), 1174-1190.

Conseil fédéral (2014). Soutien aux proches aidants (Rapport). Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Berne.

Ecoplan (2019). Alzheimer Schweiz Demenzkostenstudie 2019: Gesellschaftliche Perspektive.

Grossman, M. (1972). On the concept of health capital and the demand for health. *The Journal of Political Economy*, 80(2), 223-255.

Kim, H. B., & Lim, W. (2015). Long-term care insurance, informal care, and medical expenditures. *Journal of Public Economics*, 125, 128-142.

Kohli, R. (2016). Le vieillissement démographique s'accélère, *La vie économique*, 11.

Knöpfel, C. (2018). Ohne Betreuung geht es nicht. *Vorsorge Guide 2018/2019*, 8-13. https://www.gutaltern.ch/site/assets/files/1452/10_vorsorgeguide_gutesaltern.pdf (consulté le 10 juin 2022).

Lives (2015). Rapport de recherche sur les proches aidants : Étude sur les proches aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien à domicile dans le Canton de Genève – AGeneva Care. UNIL, Imad.

Lo Sasso, A. & Johnson, R.W. (2002). Does Informal Care from Adult Children Reduce Nursing Home Admissions for the Elderly? *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 39, 279-97.

Observatoire suisse de la santé (2016). Les indicateurs « Santé 2020 », Neuchâtel.

Office fédéral de la santé publique (2019). Vieillir en bonne santé. Aperçu et perspectives pour la Suisse. Berne.

Office fédéral de la santé publique (2020). Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 » (Rapport de synthèse). Berne.

Office fédéral de la santé publique (2021). Prévention dans le domaine des soins (PDS). Approche et activités. Berne.

Office fédérale de la statistique (2018). Vieillissement actif, *Actualités OFS, Démonstrations*, 1.

Office fédérale de la statistique (2020). Statistique de la population et des ménages. Recensement fédéral de la population. <https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/19106709> (consulté le 21 octobre 2022).

Office fédérale de la statistique (2021). Enquête suisse sur la population active (ESPA). Module travail non rémunéré. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees.assetdetail.je-d-03.06.03.03.html> (consulté le 21 septembre 2022).

Otto et al. (2019) Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge. Enquête auprès de la population (B01a). Berne.

Promotion santé suisse (2016). Promotion de la santé des personnes âgées, Feuille d'information, 15. Lausanne.

Rudnytskyi, I., & Wagner, J. (2019). Drivers of old-age dependence and long-term care usage in Switzerland—a structural equation model approach. *Risks*, 7(3), 92.

Torbica, A., Calciolari, S., & Fattore, G. (2015). Does informal care impact utilization of healthcare services? Evidence from a longitudinal study of stroke patients. *Social Science & Medicine*, 124, 29-38.

Van Houtven, C. H., & Norton, E. C. (2004). Informal care and health care use of older adults. *Journal of health economics*, 23(6), 1159-1180.

Zufferey, J. (2020). La santé dans le canton de Genève. Résultats de l'Enquête suisse sur la santé 2017 (Obsan Rapport 04/2020). Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé.

Vous pouvez participer à l'amélioration de la gestion de l'État en prenant contact avec la Cour des comptes.



Toute personne, de même que les entités comprises dans son périmètre d'action, peuvent communiquer à la Cour des comptes des faits ou des pratiques qui pourraient être utiles à l'accomplissement des tâches de cette autorité.

La Cour des comptes garantit l'anonymat des personnes qui lui transmettent des informations.

Vous pouvez prendre contact avec la Cour des comptes par téléphone, courrier postal ou électronique.

Cour des comptes

Route de Chêne 54, 1208 Genève | 022 388 77 90

info@cdc-ge.ch | www.cdc-ge.ch