

Projet présenté par le Conseil d'Etat

Date de dépôt: 13 juin 2007

Projet de loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (K 1 06)

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève,
vu la loi sur la santé du 7 avril 2006,
décrète ce qui suit :

Titre I Dispositions générales

Art. 1 But

¹ La présente loi a pour but de préserver l'autonomie des personnes dont l'état de santé et/ou de dépendance exige de l'aide et/ou des soins ainsi que de répondre de manière coordonnée aux besoins de ces personnes dans leur trajectoire de vie.

² Elle 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.

Art. 2 Réseau de soins

¹ Le réseau de soins regroupe les partenaires, publics et privés, du dispositif sanitaire cantonal, qui poursuivent des objectifs communs en matière de prise en charge appropriée des personnes et de gestion des ressources.

² Il comprend les professionnels de la santé et les institutions de santé au sens de la loi sur la santé, du 7 avril 2006.

Art. 3 Maintien à domicile

Par maintien à domicile on entend toutes les prestations d'aide, de soins et d'accompagnement qui s'adressent à des personnes dont l'état de santé et/ou de dépendance ne nécessite pas un placement de longue durée ou une hospitalisation.

Art. 4 Rôle de l'Etat et des communes

¹ L'Etat assure la mise en œuvre de la présente loi, en coordination avec les communes.

² Celles-ci développent en particulier des actions visant à renforcer les réseaux familiaux et associatifs, de même qu'elles favorisent le maintien à domicile, notamment par la mise à disposition de locaux.

Titre II Réseau de soins

Art. 5 Missions

¹ Le réseau de soins doit :

- a) garantir l'égalité d'accès aux soins;
- b) favoriser l'aide aux proches;
- c) assurer la mise en place d'un service unique de formation continue et permanente des professionnels de la santé appartenant au réseau.

² Le réseau de soins vise à garantir la qualité et l'efficacité des prestations en veillant à la maîtrise de leurs coûts, quel que soit leur lieu d'intervention.

³ Il s'inscrit dans le cadre du plan cantonal d'accès aux soins au sens de la loi sur la santé, du 7 avril 2006.

Art. 6 Accès aux soins

¹ Le dispositif d'accès aux soins du réseau doit assurer l'équité d'accès aux prestations et l'équité de traitement des bénéficiaires.

² L'accès aux soins comprend :

- a) l'accueil et l'information des personnes et de leurs proches;
- b) l'évaluation des besoins en soins et des degrés de dépendance et l'élaboration d'un plan de soins et/ou d'aide personnalisé;
- c) l'orientation des personnes vers les services les plus appropriés pour répondre à leurs besoins;
- d) le suivi des personnes dont l'état de santé et/ou de dépendance requiert des soins et/ou des aides temporaires ou durables, ambulatoires, domiciliaires ou stationnaires.

³ Le Conseil d'Etat fixe par règlement les modalités d'organisation de l'accès aux soins, en particulier pour les personnes en âge AVS.

Art. 7 Orientation

¹ L'orientation au sein du réseau de soins vise à favoriser le maintien et/ou le retour à domicile des bénéficiaires.

² Le parcours de ceux-ci dépend en particulier de leur état de santé et/ou de dépendance, de leurs demandes, des impératifs cliniques, des disponibilités du réseau et des compétences professionnelles requises.

³ Si l'état de santé des bénéficiaires exige une hospitalisation ou une assistance médicale et des mesures de réadaptation pour une longue durée, les bénéficiaires sont orientés vers des établissements publics médicaux ou des cliniques privées, respectivement vers des établissements médico-sociaux.

⁴ Le Conseil d'Etat détermine par règlement les procédures d'orientation.

Art. 8 Aide aux proches

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.

Art. 9 Formation des professionnels du réseau de soins

La formation continue et permanente des professionnels de la santé au sens de la loi sur la santé, du 7 avril 2006, est assurée par un service unique aux partenaires du réseau de soins, dans le but d'harmoniser les pratiques et de garantir la qualité des soins.

Titre III Fonctionnement du réseau de soins

Art. 10 Département

¹ Sous réserve des compétences du Grand Conseil et du Conseil d'Etat, le département en charge de la santé met en œuvre et développe le réseau de soins.

² Il est chargé notamment de :

- a) définir les partenaires et établir le plan stratégique du réseau de soins qu'il soumet pour approbation au Conseil d'Etat;
- b) mettre sur pied un système d'évaluation des besoins et d'orientation des personnes à l'intérieur du réseau de soins dans le respect des missions des partenaires;
- c) décider du financement des activités liées au réseau de soins et, le cas échéant, proposer au Conseil d'Etat la constitution d'un fonds;

- d) assurer la coordination entre les partenaires du réseau de soins, les communes et les milieux associatifs;
- e) valider les règles communes de fonctionnement des partenaires du réseau de soins.

³ Le département veille à ce que les missions du réseau de soins soient remplies et prend toutes les mesures d'exécution nécessaires.

Art. 11 Commission de coordination

¹ Dans le cadre de ses compétences, le département est assisté par la commission de coordination (ci-après : la commission).

² La commission a pour mission 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.

³ Elle est chargée notamment de :

- a) participer à la mise en œuvre des décisions du Conseil d'Etat et du département;
- b) assurer la coordination entre les partenaires du réseau de soins et favoriser le développement de projets communs;
- c) proposer au département les règles communes de fonctionnement des partenaires du réseau de soins;
- d) mettre sur pied une information commune au public sur les prestations existantes au sein du réseau de soins;
- e) participer à la mise en œuvre coordonnée des programmes de promotion de la santé et de prévention des maladies et des accidents;
- f) désigner un groupe d'experts saisi par le département en cas de difficultés d'orientation et chargé dans ce cadre de concilier d'éventuels désaccords des bénéficiaires en proposant la solution d'orientation la plus adéquate pour répondre à leurs besoins.

Art. 12 Fonctionnement de la commission

¹ La commission est présidée par le département en charge de la santé.

² Elle se réunit aussi souvent que l'intérêt du réseau de soins l'exige, mais au minimum six fois par an.

³ Elle est composée des partenaires du réseau de soins. Sa composition fait l'objet d'un arrêté du Conseil d'Etat.

⁴ Le Conseil d'Etat fixe par règlement les modalités de fonctionnement de la commission et du groupe d'experts désigné par celle-ci.

Art. 13 Communication

¹ Afin de favoriser l'orientation et le suivi adéquats des bénéficiaires dans le cadre du réseau de soins, la communication de données personnelles, y compris par voie électronique, est autorisée, avec le consentement du bénéficiaire, entre les différents partenaires publics et/ou privés lorsqu'elles sont nécessaires à l'accomplissement des tâches prévues par la présente loi.

² Le département en charge de la santé peut échanger, y compris par voie électronique, avec d'autres institutions publiques ou privées les données personnelles nécessaires à l'évaluation des ressources des bénéficiaires et ce de manière à permettre une orientation adéquate.

Titre IV Maintien à domicile

Chapitre I Dispositions générales

Art. 14 Prestations de maintien à domicile

Le maintien à domicile des personnes est assuré :

- a) par la collaboration du médecin traitant;
- b) par les prestations des organisations publiques ou privées d'aide et de soins à domicile;
- c) par les prestations des structures intermédiaires, publiques ou privées.

Art. 15 Bénéficiaires

Les prestations favorisant le maintien à domicile s'adressent à des personnes de tout âge dont l'état de santé, physique ou mental, exige des diagnostics, des soins, des contrôles ou des aides temporaires ou durables ainsi qu'à des familles momentanément en difficulté.

Art. 16 Lieux d'intervention

Les prestations favorisant le maintien à domicile s'effectuent :

- a) en priorité au domicile des personnes ainsi qu'au cabinet médical du médecin traitant;
- b) dans les services de soins ambulatoires, publics et privés;
- c) dans les centres de maintien à domicile de la fondation de droit privé des services d'aide et de soins à domicile (FSASD);
- d) dans les structures intermédiaires.

Chapitre II Organisations d'aide et de soins à domicile

Art. 17 Définition

Les organisations d'aide et de soins à domicile sont des institutions de santé au sens de la loi sur la santé, du 7 avril 2006.

Art. 18 Prestations

¹ Les organisations d'aide et de soins à domicile dispensent les prestations suivantes :

- a) les mesures diagnostiques et thérapeutiques décidées par le médecin traitant;
- b) les soins effectués sur prescription médicale, d'ordre curatif, palliatif, d'éducation à la santé et de prévention des maladies et accidents;
- c) l'aide, qui inclut les tâches d'économie domestique, la suppléance parentale, l'alimentation, la sécurité à domicile et le maintien du lien social;
- d) l'accompagnement des bénéficiaires, notamment par un appui administratif.

² Le Conseil d'Etat fixe par règlement la liste des prestations d'aide fournies par les organisations d'aide et de soins à domicile.

Chapitre III Structures intermédiaires

Art. 19 Définition

¹ Les structures intermédiaires sont des institutions de santé au sens de la loi sur la santé, du 7 avril 2006.

² Elles assurent notamment :

- a) un accueil de jour/de nuit ou un séjour de courte durée pour des personnes en perte d'autonomie partielle et/ou provisoire;
- b) un lieu de vie pour des personnes en perte d'autonomie partielle et/ou durable;
- c) des mesures de relève pour soulager momentanément la famille et les proches qui permettent le maintien à domicile du bénéficiaire.

Art. 20 Prestations

¹ Le type de prestations fournies par les structures intermédiaires dépend de l'état de santé et/ou de dépendance des bénéficiaires.

² Ces prestations peuvent être de nature socio-hôtelière, médico-sociale ou consister en animation, transport ou accompagnement.

² Le Conseil d'Etat fixe par règlement le catalogue des structures intermédiaires et leurs prestations.

Chapitre IV Financement

Art. 21 Sources de financement

Les prestations de maintien à domicile sont financées par :

- a) les bénéficiaires;
- b) les assureurs-maladies;
- c) les indemnités et les aides financières;
- d) les dons et les legs.

Art. 22 Utilité publique

Poursuivent un but d'utilité publique les organisations privées d'aide et de soins à domicile et les structures intermédiaires privées qui :

- a) correspondent aux besoins de la planification sanitaire cantonale;
- b) font partie du réseau de soins;
- c) sont autorisées en qualité d'institution de santé au sens de la loi sur la santé, du 7 avril 2006;
- d) appliquent les tarifs des prestations de maintien à domicile approuvés par le Conseil d'Etat;
- e) poursuivent une politique salariale conforme aux conventions collectives, ou, à défaut, répondent aux normes appliquées dans le canton aux professions concernées;
- f) consacrent une part prépondérante de leur activité au maintien à domicile.

Art. 23 Aides et indemnités financières

Des indemnités ou des aides financières peuvent être accordées par l'Etat aux organisations d'aide et de soins à domicile ainsi qu'aux structures intermédiaires poursuivant un but d'utilité publique, aux conditions prévues par la loi sur les indemnités et les aides financières, du 15 décembre 2005.

Titre V Dispositions finales et transitoires

Art. 24 Dispositions d'application

Le Conseil d'Etat fixe par règlement les dispositions relatives à l'application de la présente loi.

Art. 25 Evaluation

¹ Les effets de la présente loi sont évalués par une instance extérieure et indépendante, cinq ans après son entrée en vigueur.

² Le Conseil d'Etat décide si une évaluation ultérieure est nécessaire.

³ Le Conseil d'Etat remet au Grand Conseil un rapport communiquant les résultats de cette évaluation.

Art. 26 Clause abrogatoire

Les lois suivantes sont abrogées :

- a) la loi sur l'aide à domicile, du 16 février 1992;
- b) la loi sur les centres d'action sociale et de santé, du 21 septembre 2001.

Art. 27 Entrée en vigueur

Le Conseil d'Etat fixe la date d'entrée en vigueur de la présente loi.

Art. 28 Dispositions transitoires

Le département en charge de la santé dispose d'un délai de deux ans dès l'entrée en vigueur de la présente loi pour mettre en œuvre le dispositif d'accès aux soins.

Art. 29 Modifications à d'autres lois

¹ La loi portant règlement du Grand Conseil de la République et canton de Genève du 13 septembre 1985 (B 1 01), est modifiée comme suit :

Art. 200A, al. 2 (nouvelle teneur)

² Cette commission examine les objets que le Grand Conseil décide de lui renvoyer touchant notamment la santé publique en général, y inclus :

- a) l'activité des établissements publics médicaux, au sens de la loi sur les établissements publics médicaux, du 19 septembre 1980;
- b) la police sanitaire selon les dispositions de la loi sur la santé, du 7 avril 2006;
- c) le maintien à domicile, au sens de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du <date d'adoption>;
- d) les questions relevant de la protection des consommateurs et de l'écotoxicologie.

Art. 200B, al. 2, lettre c (abrogée)

* * *

² La loi de procédure fiscale du 4 octobre 2001 (D 3 17), est modifiée comme suit :

Art. 12, al. 1, préambule (nouvelle teneur), lettre s (nouvelle)

Remplacement de « de la loi sur l'aide à domicile, du 16 février 1992 » par « de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du ... (à compléter).

- s) au personnel de l'autorité compétente chargée de l'orientation des bénéficiaires au sens de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du *(à compléter)*

* * *

³ La loi sur l'aide sociale individuelle du 22 mars 2007 (J 4 04), est modifiée comme suit :

5^{ème} considérant (abrogé)

Certifié conforme
Le chancelier d'Etat : Robert Hensler

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames et
Messieurs les députés,

1. Introduction

La loi-cadre sur la santé du 7 avril 2006 définit clairement et distinctement les notions de santé et de soins et présente l'avantage de mettre à disposition un instrument de pilotage de la politique de santé cantonale.

Le projet de loi-cadre sur le réseau de soins et le maintien à domicile, tel qu'il vous est présenté par le Conseil d'Etat, prend ainsi appui, à plus d'un titre, sur la loi sanitaire genevoise et présente l'avantage de mettre à disposition un instrument de pilotage du système de soins cantonal. Il vise à offrir une réponse plus adaptée et plus simple aux besoins de prise en charge des personnes et à renforcer le maintien à domicile des personnes atteintes dans leur santé et/ou en perte d'autonomie, provisoire ou durable, due à l'avancée en âge.

2. Les motifs d'une loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile

Les raisons qui motivent la mise en place d'une loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile sont multiples. Les constats décrits ci-dessous concernent :

- l'évolution des besoins de la population;
- les évolutions démographiques et les clients de l'aide et des soins à domicile;
- la planification médico-sociale;
- les structures existantes et leur articulation;
- le système de soins et le cadre légal;
- l'évolution économique.

2.1 L'évolution des besoins de la population

a) Historique

Il y a 22 ans, l'aide et les soins à domicile ont fait l'objet d'une initiative populaire demandant un développement important de l'aide et des soins à domicile (12 mai 1985). Après 6 ans de travaux, le Grand Conseil a voté, le 12 septembre 1991, une loi sur l'aide à domicile concrétisant cette initiative.

Au cours de ces vingt dernières années, le développement de l'aide et des soins à domicile a été constant. Quatre rapports du Conseil d'Etat au Grand Conseil, relatifs aux programmes quadriennaux de l'aide à domicile, ont mis en évidence l'évolution du nombre et de l'âge des clients, l'évolution des prestations et celle des structures (fusions successives de différentes associations d'aide et de soins à domicile).

Ce souhait de la population, manifesté déjà en 1989, de bénéficier de prestations d'aide et de soins à domicile, est encore plus grand aujourd'hui, particulièrement pour la population âgée et du grand âge. Elle aspire à rester jusqu'au bout de sa vie à son domicile alors que dans le passé, les maisons de retraite accueillait des personnes âgées désireuses de ne pas vivre seules, relativement jeunes et indépendantes pour les actes de la vie quotidienne.

b) L'évolution du réseau d'aide informel

Le souhait des personnes âgées et du grand âge de rester le plus longtemps possible à domicile, représente pour le conjoint, les enfants et les proches, une charge affective et physique non négligeable lorsque la maladie et/ou la perte d'autonomie surviennent.

Prendre soin des aidants familiaux et des proches en les accompagnant dans cette tâche sera une condition indispensable pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

Ces prestations d'aide aux personnes âgées à domicile, assumées par le passé et encore en partie aujourd'hui par les familles, risquent de diminuer dans l'avenir en raison de certains facteurs, tels que l'augmentation du taux d'activité professionnel féminin et des changements de modèles familiaux (augmentation des divorces et degré accru de mobilité géographique). Dès lors, les prestations d'aide et/ou de soins à domicile seront insuffisantes pour garantir le maintien à domicile des personnes âgées le plus longtemps possible.

Des prestations de socialisation, d'accompagnement et de mobilisation des facultés physiques et psychiques seront en conséquence indispensables, notamment pour rompre l'isolement, qui prédispose à la perte d'autonomie. Les structures intermédiaires telles qu'explicitées dans cet exposé des motifs, sont aujourd'hui et seront davantage demain un dispositif complémentaire ou subsidiaire à l'aide fournie par les proches.

c) Le développement des soins ambulatoires et des soins palliatifs

Il répond également au désir de bon nombre de personnes en âge actif et d'enfants (et leurs parents), atteints d'une maladie incurable, de finir leur vie

à domicile entourés de leur famille, et aujourd'hui, bon nombre de femmes enceintes préfèrent accoucher à domicile ou en ambulatoire avec un suivi à domicile.

d) Le raccourcissement des durées de séjour à l'hôpital

Un autre facteur, concernant les nouvelles mesures tarifaires imposées aux HUG, augmentera le nombre de demandes de prestations d'aide et/ou de soins à domicile.

En effet, l'application des APDRG (All Patient Diagnosis Related Groups) dès 2007, codifiant entre autres la durée de séjour par pathologie, provoquera des sorties plus rapides de patients, des HUG, avec une poursuite des soins à domicile.

* * *

L'aide et les soins à domicile ont acquis au fil des ans toute leur légitimité auprès de la population. L'évolution de la demande concerne majoritairement, mais non exclusivement, les personnes âgées et leurs proches. Elle touche en fait les personnes de tout âge.

2.2 Les évolutions démographiques et les clients de l'aide et des soins à domicile

2.2.1 Les évolutions démographiques

En 10 ans, la population genevoise a augmenté de 1% en moyenne annuelle, passant de 400 399 habitants en 1996 à 445 306 en 2006. Cette croissance s'explique notamment par un solde migratoire positif. D'ici 2040, le nombre d'habitants du canton pourrait ainsi augmenter d'environ 15% si le scénario le plus optimiste en matière de migration se réalisait.

Cette augmentation de la population aura une influence sur l'augmentation de la demande en soins.

Par ailleurs, le phénomène du vieillissement démographique observé dans les pays occidentaux est aujourd'hui, au vu des divers rapports sur la question, au cœur des préoccupations des politiques publiques. Le canton de Genève, comme tous les cantons suisses, n'échappe pas à ce double phénomène d'une augmentation de la proportion des aînés, en raison de la diminution des naissances, d'une part, et de l'augmentation en nombre absolu des personnes âgées en raison de l'allongement de l'espérance de vie, d'autre part.

Pour la population genevoise, la proportion des personnes âgées de 65 ans et plus passera de 14,8% en 2004 (63 526 personnes) à 17,7% en 2020 (73 520 personnes). La proportion des personnes âgées de 80 ans et plus passera de 3,5% en 2004 à 4,3% en 2020.

Pour autant, le grand âge n'est plus synonyme de maladie, de pauvreté et de dépendance. La grande majorité des personnes âgées est aujourd'hui autonome, en bonne santé, socialement active et économiquement indépendante. Elle est sensibilisée à la prévention, se sent responsable de sa santé et constitue un marché florissant de la médecine du bien-être et du confort.

La dynamique actuelle du vieillissement de la population est donc marquée à la fois par une augmentation du nombre absolu de personnes très âgées, mais aussi par une apparition plus tardive des incapacités liées à l'avancée en âge et par une augmentation des personnes atteintes de démence.

Entre 2004 et 2010, le nombre de personnes ayant des profils de dépendances médians (entre autonomie et dépendance sévère) avec des troubles cognitifs, passera à Genève de 4 478 à 5 182, soit une augmentation de 704 personnes.

Une étude, réalisée sur le plan national par l'association Alzheimer, a mis en évidence en 2003 que le nombre de malades, souffrant de cette maladie et d'autres formes de démences, se situe entre 70 000 et 100 000. Chaque année, on estime à 21 000 le nombre de nouvelles personnes chez qui la maladie se déclare.

A Genève, le nombre de personnes atteintes de démence en 2002 s'élevait à 5 040 sur une population de 427 700 habitants, dont 3 528 étaient prises en charge à domicile et 1 512 en institutions.

En conclusion de ce point, il est relevé que, avec l'allongement de l'espérance de vie, quatre générations cohabitent ou se côtoient aujourd'hui et demain cinq générations coexisteront au sein d'une même famille. La solidarité entre les générations est donc bien un défi collectif à relever et représente un nouvel enjeu de politique publique.

2.2.2 Les clients de l'aide et des soins à domicile

En 2006, plus de 76% des clients de la fondation des services d'aide et de soins à domicile étaient des personnes en âge AVS, dont 45% avaient 80 ans et plus. 32,2% d'entre elles présentaient des problèmes de santé (maladies physiques et/ou handicaps, maladies psychiques invalidantes de type dépression, anxiété et troubles cognitifs liés à une démence vasculaire ou à la

maladie d'Alzheimer) et 44,5% présentaient des difficultés liées au vieillissement, dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne.

L'impact du vieillissement de la population aura des répercussions sur l'incidence des pathologies chroniques et invalidantes. Leur prévalence augmente avec l'âge et se traduira par une augmentation concomitante de la demande de soins.

Les adultes en âge actif, handicapés et/ou malades, de manière aiguë ou durable, représentaient 12,6% des clients de la fondation. Il s'agissait de personnes atteintes de maladies physiques (cancer, diabète, ulcère variqueux, etc.) ou psychiques (troubles du comportement, dépression, psychose, etc.), de malades en fin de vie ou handicapés (para-tétraplégiques) et d'adultes atteints de maladies évolutives (scléroses en plaque, fibromyalgies, etc.).

Les enfants malades représentaient 2,4% des clients de la fondation. Ils étaient atteints de maladies physiques (cancer, mucoviscidose, hémophilie, etc.) ou d'un handicap physique ou mental (maladies congénitales) ou avaient subi un traumatisme physique.

Enfin, les familles en difficulté représentaient 8,3% des clients de la fondation. Les motifs de ces difficultés ont concerné :

- un changement de l'état de santé du ou d'un parent en raison d'une maladie, d'un handicap ou d'un accident;
- une diminution ou une perte d'autonomie du ou d'un parent;
- une suspicion de négligence ou de maltraitance, une absence d'un entourage proche.

2.3 La planification médico-sociale

Les travaux réalisés démontrent que les soins à domicile sont moins coûteux que la prise en charge en institution lorsque les besoins sont modérés. La quantité de soins et d'aide à partir de laquelle l'institution est plus avantageuse dépend de l'efficacité des prestataires. La limite est aujourd'hui entre 1 heure 30 et 2 heures. Celle-ci dépend aussi de la durée pendant laquelle ces prestations sont nécessaires.

Les ressources actuelles du réseau de soins, dont le développement a été influencé par les stratégies de financement et de subventionnement passées, ne permettent pas de délivrer les prestations les plus appropriées de la manière la plus efficace.

L'actualisation de la planification médico-sociale montre qu'il faut développer des ressources qui complètent celles de la fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD) pour ses clients les plus lourds, les

structures intermédiaires (unités d'accueil temporaire dans les EMS (UAT), foyer de jour/nuit, habitats regroupés) et des ressources pour soulager les proches aidants. Cela permettra à des personnes, qui auraient besoin d'une place en établissement médico-social (EMS) en l'absence de l'aide de leurs proches, de rester plus longtemps à domicile, à un coût très inférieur à celui des EMS.

Les travaux de planification ont aussi mis en évidence des prises en charge très coûteuses en milieu hospitalier, tandis que certaines places en EMS étaient occupées par des personnes souffrant de handicaps moyens. Cette observation justifie l'investissement nécessaire à la création d'un mécanisme d'orientation.

Enfin, un important gain d'efficience global du réseau médico-social est indispensable pour garantir les ressources nécessaires à la couverture des besoins de la population âgée, qui augmente de 15,6% de 2004 à 2010. L'orientation efficiente des personnes âgées dans le réseau est donc la pierre angulaire des économies réalisables.

2.4 Les structures existantes et leur articulation

2.4.1 Les structures existantes

2.4.1.1 Les structures d'aide et de soins à domicile

a) La fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD)

La FSASD, fondation de droit privé, est la principale structure d'aide et de soins à domicile subventionnée par l'Etat, qui compte 1 337 postes pour 16 104 clients par année, et dont le taux de subventionnement était de 54,22 %, en 2006.

b) Les autres institutions subventionnées

D'autres structures privées, telles que la Coopérative de soins infirmiers, de l'association suisse des infirmier(ière)s (ASI), l'Arcade sages-femmes, de l'association de sages-femmes à domicile, SOS Pharmaciens, de l'association genevoise des pharmacies et le service d'ergothérapie ambulatoire, bénéficient, dans une moindre mesure, de l'aide financière de l'Etat.

c) Les institutions non subventionnées

D'autres structures privées au bénéfice d'une autorisation d'exploiter complètent le dispositif de l'aide à domicile, sans aide financière de l'Etat. Il s'agit des organismes suivants : SITEX, Aide et Services aux Personnes Agées et Handicapées (ASPAH), PERMED (société privée de placement dans le secteur médical), Lien des gardes-malades, Assistance à domicile pour la ville et la campagne et Presti-Services

2.4.1.2 Les structures intermédiaires de maintien à domicile

Elles constituent un maillon essentiel entre le domicile habituel et les établissements médico-sociaux et s'inscrivent en complément des prestations d'aide et de soins à domicile. Elles s'articulent entre le réseau formel – les services professionnels – et le réseau informel – la famille et les proches –, et participent ainsi au maintien à domicile des personnes.

Elles ont la particularité d'être des lieux de vie, « un domicile » plus sécurisé, comme par exemple les immeubles avec encadrement social. Elles peuvent aussi concerner un accueil de jour/nuit, comme les foyers de jour, ou un séjour de courte durée dans une unité d'accueil temporaire dans les EMS (UAT).

Leurs missions consistent à :

- a) assurer un environnement sécurisé et/ou une prise en charge dont la durée et l'intensité sont variables;
- b) préserver ou accroître les capacités individuelles à vivre de manière indépendante et/ou à décharger ponctuellement la famille ou les proches;
- c) retarder les séjours de longue durée en établissement médico-social et à éviter les hospitalisations inappropriées;
- d) rompre l'isolement et favoriser de nouvelles activités et de nouvelles relations.

Les structures intermédiaires existant aujourd'hui et bénéficiant d'une aide financière de l'Etat sont :

- a) les 7 foyers de jour qui bénéficient d'une aide financière de l'Etat depuis 1993 et qui accueillent chacun 15 personnes par jour;
- b) le foyer de jour-nuit de la Rive, qui ouvrira ses portes en 2007 et accueillera des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer;
- c) les 19 immeubles avec encadrement social gérés par la Fondation René et Kate Block et dont les gérants sociaux sont employés de la FSASD;
- d) les 13 unités d'accueil temporaire dans les EMS (39 places), qui contribuent à éviter une hospitalisation ou un placement hâtif en établissement médico-social.

2.4.2 L'articulation entre les structures d'aide et de soins à domicile, les structures intermédiaires, les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et les établissements médico-sociaux (EMS)

Le canton de Genève dispose d'un tissu dense et varié d'acteurs et d'organismes dispensant des prestations d'aide et/ou de soins.

Chacun de ces organismes ou structures se réfère à une loi, des règlements d'application et pour certains, tels que les foyers de jour et les unités d'accueil temporaire, à un arrêté du département de l'économie et de la santé relatif à la définition de leurs missions.

Nonobstant le nombre et la diversité des acteurs et des structures, et les références légales et réglementaires, force est de constater que les modes de coordination entre les services et les pratiques ne sont pas adaptés à la trajectoire de vie des personnes.

La coordination des services, s'agissant de la prise en charge des personnes âgées, se caractérise aujourd'hui de la manière suivante :

- a) des admissions en urgence dans les HUG et des réhospitalisations inappropriées par défaut d'anticipation de l'évolution des besoins des personnes; environ 150 à 200 patients en âge AVS sont hospitalisés de façon inappropriée dans les HUG, dans des lits dits « en attente d'EMS »;
- b) des personnes prises en charge par l'aide et les soins à domicile devraient être prises en charge en EMS (en moyenne 50 clients au cours du premier trimestre 2006);
- c) des personnes de dépendance relative, hébergées en EMS, pourraient encore recevoir de l'aide et des soins à domicile et/ou bénéficier d'une structure intermédiaire (nombre estimé en 2006 : 290 personnes);
- d) des modes de prise en charge trop binaires entre l'aide et les soins à domicile et l'hébergement en EMS. Les HUG jouent le rôle de sas et les structures intermédiaires ne sont pas utilisées à bon escient;
- e) une absence de critères d'admission (foyers de jour) ou une non-application des critères d'admission (unités d'accueil temporaire);
- f) une prise en charge des personnes, fractionnée entre les différents prestataires de soins.

Les pratiques, s'agissant de la prise en charge des personnes âgées, se caractérisent aujourd'hui de la manière suivante :

- a) une planification des entrées en EMS selon des critères non homogènes, effectuée par différents organismes :
 - chaque service de chaque département concerné des HUG (les assistants sociaux);
 - les professionnels de l'aide et des soins à domicile des 22 centres d'action sociale et de santé (CASS);
 - des professionnels des foyers de jour;
 - les médecins traitants;
 - les associations et organismes privés d'aide et de soins à domicile.
- b) une absence de critères d'évaluation des degrés de dépendance et des besoins en soins, partagés entre les différentes institutions. Chaque institution dispose de son propre outil d'évaluation des soins requis (PRN pour les HUG, Plaisir pour les EMS et RAI pour la FSASD);
- c) une diversité de professions chargées de l'évaluation des besoins des personnes et de leur orientation : médecins, infirmières, assistants sociaux;
- d) une absence de pouvoir décisionnel de la bonne orientation des personnes dans le dispositif de soins.

Ces processus, d'apparence chaotique, basés sur les institutions et les professions, prennent peu ou pas en compte la trajectoire et le parcours de vie des personnes et ne garantissent pas l'égalité d'accès aux soins en fonction des besoins en soins et/ou en aide des personnes.

Pour illustrer les constats énoncés, le département de l'économie et de la santé a demandé aux différents organismes concernés de décrire quelques histoires de vie faisant état des difficultés de coordination des services et de leurs conséquences pour les bénéficiaires. Ces quelques histoires de vie figurent en annexe.

Ces constats de « désarticulation » entre les entités du système de soins s'observent dans d'autres domaines que celui des personnes âgées. Il s'agit, pour ne citer que ces quelques domaines :

- a) des hospitalisations en urgence et de l'engorgement permanent des urgences des HUG pour des pathologies pouvant être prises en charge

dans d'autres structures, et qui auraient l'avantage d'éviter des hospitalisations inappropriées;

- b) des soins palliatifs, qui amènent des patients à des allers-retours fréquents et pour certains inutiles, du domicile à l'hôpital;
- c) des maladies chroniques et évolutives, qui là encore conduisent les patients de façon inappropriée à l'hôpital, l'évolution de la maladie et de son suivi n'ayant pas été anticipés à domicile.

2.5 Le système de soins et le cadre légal

2.5.1 Le système de soins

La politique de santé s'applique au sein du dispositif sanitaire genevois qui comprend les principaux acteurs et entités suivants : les médecins traitants, la fondation des services d'aide et de soins à domicile et les autres institutions d'aide et de soins à domicile, les structures intermédiaires, les hôpitaux publics et privés et les établissements médico-sociaux. Ces entités constituent le système de soins et forment le réseau de soins genevois.

L'efficacité et l'efficience du système de soins reposent sur les principes de liberté de choix du médecin traitant, d'indépendance professionnelle des médecins, de solidarité face au risque de la maladie, mais également sur la bonne organisation de la trajectoire de soins des personnes.

L'observation des éléments de coordination entre les différentes organisations et celle des pratiques, énoncées au point 2.4.2, illustrées par les histoires de vie, met en évidence les limites d'un réseau « mou ». Il est qualifié de « mou » au sens où la coopération entre les organisations et les acteurs qui le composent est fondée sur la bonne volonté des partenaires et sur les relations interpersonnelles, et où chaque entité garde son autonomie.

Le réseau (mou) de soins genevois se caractérise aujourd'hui par son manque :

- d'efficacité : la trajectoire de soins et donc la réponse adéquate à chaque épisode de vie ne sont pas garanties;
- d'efficience : les procédés en vigueur consomment de nombreuses ressources.

2.5.2 *Le cadre légal*

Le dispositif législatif cantonal auquel se réfèrent les acteurs du réseau est pour l'essentiel le suivant :

- la loi sur la santé, du 7 avril 2006;
- la loi sur l'aide à domicile, du 16 février 1992;
- les lois de nature organisationnelle concernant les établissements publics médicaux (EPM), du 19 septembre 1980, les établissements médico-sociaux (EMS), du 3 octobre 1997 et les centres d'action sociale et de santé (CASS), du 21 septembre 2001.

Très complet, ce dispositif législatif ne règle cependant pas l'articulation entre les entités du réseau et ne favorise pas en conséquence la réponse à la forte demande des personnes, qui aspirent à une prise en charge globale, coordonnée et non fractionnée.

Pour ces raisons, le réseau de soins, tel qu'il est introduit dans ce projet de loi, consiste à établir entre les organisations des liens fonctionnels et formels, tout en préservant leur autonomie. Ces liens ont pour but d'assurer avec économie des prestations adaptées aux différents épisodes de soins que tout individu est en droit d'attendre dans sa trajectoire de vie.

Le réseau de soins tel qu'il est proposé introduit un changement de paradigme au sens où c'est le service rendu – les prestations aux personnes et leur continuité – qui est au cœur du système, et non plus les structures.

Ce projet de loi introduit un autre paradigme qui consiste à ancrer le réseau de soins au maintien à domicile, qui est lui-même assuré par les prestations d'aide, de soins et d'accompagnement, à domicile, et/ou dans les structures intermédiaires.

En effet, la trajectoire de vie des individus est ponctuée, pour bon nombre d'entre eux, par des épisodes d'aide, et/ou d'accompagnement, et/ou de soins. D'une durée variable, ils se déroulent en général en ambulatoire ou au domicile; pour un certain nombre d'individus, ils nécessitent une ou plusieurs hospitalisations au cours d'une vie.

D'autres épisodes, malheureusement plus durables, nécessitent un hébergement de longue durée.

Autrement dit, les prestations d'aide, et/ou d'accompagnement, et/ou de soins, ambulatoires ou à domicile, constituent la règle dans un parcours de vie. Les prestations hospitalières et d'hébergement de longue durée constituent, en général, une exception.

Cet ancrage du réseau de soins au maintien à domicile confère au médecin traitant un rôle central, et légitime fortement son rôle de pivot dans le réseau de soins.

2.6 L'évolution économique

2.6.1 L'augmentation des coûts

Elle est liée à l'augmentation des prestations et aux besoins d'infrastructures.

a) L'augmentation des prestations

Les facteurs énoncés précédemment, en particulier aux points 2.1 et 2.2, influenceront à la hausse les coûts du maintien à domicile. Il s'agit de l'augmentation de la population en général, des conséquences du vieillissement de la population et de l'allongement de l'espérance de vie, et des sorties plus précoces de patients des HUG. Tous ces facteurs auront une influence sur l'augmentation de la demande de prestations, à domicile et dans les structures intermédiaires.

b) Les besoins d'infrastructures

Les décisions du Conseil d'Etat en matière de planification médico-sociale portent sur :

- la poursuite du plan EMS 2002-2010, avec la création de 1 130 lits;
- le développement des structures intermédiaires de type foyers de jour/nuit, immeubles avec encadrement social, appartements protégés, qui contribuent au maintien à domicile des personnes âgées.

2.6.2 Les ressources de fonctionnement

Elles sont obtenues par les gains d'efficacité, d'une part des prestations de maintien à domicile, et d'autre part, de la mise en œuvre du processus d'accès aux soins tel que prévu dans ce projet de loi.

a) L'efficacité des prestations

Le 15 décembre 2005, le Grand Conseil a voté une loi sur les indemnités et les aides financières qui conditionne l'octroi de ces indemnités et de ces aides financières au vote d'une loi de financement, accompagnée d'un contrat écrit de droit public.

Un projet de loi accordant une indemnité et des aides financières annuelles de fonctionnement à des institutions de maintien, d'aide et de soins à domicile pour les années 2008-2011, accompagné d'un contrat écrit de droit public, sera déposé en 2007 au Grand Conseil. Les institutions concernées

sont : la FSASD, les foyers de jour et de jour/nuit, l'Arcade sages-femmes de l'association de sages-femmes à domicile, et le Chaperon Rouge de la Croix-Rouge genevoise.

En application des mesures d'efficience décidées par le Conseil d'Etat, tous les contrats comportent des objectifs avec une visée d'efficience des prestations, soit d'accroître le niveau de productivité avec le même niveau de ressources.

Pour la FSASD, les gains d'efficience seront obtenus grâce à deux projets en cours d'implémentation, soit :

- l'utilisation, par les professionnels, d'un outil informatique mobile (MobiRai) qui limite les déplacements au centre d'action sociale et de santé pour la tenue du dossier du bénéficiaire;
- la mise en œuvre d'un plan de mobilité pour le personnel qui a, entre autres, pour objectifs :
 - d'optimiser le temps lié aux déplacements pour le réaffecter auprès des clients;
 - la diminution du stress des collaborateurs et par voie de conséquence, de l'absentéisme.

La poursuite des 5 objectifs d'efficience permettra de répondre aux besoins nouveaux liés à l'augmentation prévisible des prestations de maintien à domicile.

Pour les foyers de jour, 4 objectifs sur 7 ont une visée d'efficience.

Le détail des prestations et des objectifs de performance figure dans chaque contrat et dans l'exposé des motifs du projet de loi cité ci-dessus.

b) L'efficience du processus d'accès aux soins

L'articulation des structures décrite au point 2.4.2 met en évidence que le processus d'évaluation des besoins des personnes et de leur orientation, s'agissant en particulier des personnes âgées, ne prend pas ou peu en compte la trajectoire et le parcours de vie des personnes.

L'orientation inadéquate des personnes, la diversité des professionnels en charge de l'évaluation des besoins et de l'orientation des personnes, induisent des coûts inappropriés.

Le processus d'accès aux soins tel que le prévoit ce projet de loi, outre qu'il garantit davantage d'équité dans l'accès aux soins, générera des gains d'efficience qui contribueront également à faire face à l'augmentation prévisible du nombre de prestations.

3. La mise en place d'un réseau de soins et le développement du maintien à domicile

Dans le discours de Saint-Pierre, puis dans sa déclaration du 30 mars 2006, introduisant le premier plan de mesures, le Conseil d'Etat « s'est engagé à restaurer la confiance. Cette démarche passe par une réforme des institutions, l'amélioration de leur fonctionnement et des rapports que l'Etat et ses services entretiennent avec la population, ce qui implique aussi une clarification des rapports entre les différentes entités publiques, étatiques et communales, petites ou grandes, qui doivent réapprendre « le bien vivre ensemble » ».

Le projet de loi-cadre sur le réseau de soins et le maintien à domicile, tel que proposé, est ainsi une expression concrète de la déclaration du Conseil d'Etat.

Le réseau de soins, outil essentiel de coordination, doit permettre d'améliorer significativement l'adéquation entre les besoins et l'offre de soins, d'assurer une continuité des soins effective et de développer la qualité des pratiques.

L'élaboration de ce projet de loi se fonde ainsi sur les décisions du Conseil d'Etat, divers travaux préalables et plusieurs présentations et débats entre les partenaires concernés.

3.1 Les travaux préalables

Ils ont consisté en diverses études et consultations des acteurs concernés. Il s'agit :

3.1.1 Les résultats de l'étude menée dans les CASS de Meyrin et Saint-Jean/Charmilles

Cette étude, demandée en 2004 par le conseiller d'Etat en charge de l'ex-département de l'action sociale et de la santé, avait pour but de mieux cerner les publics-cibles des CASS et leurs attentes et, en particulier, d'identifier les clients communs à l'Hospice général et à la FSASD.

L'étude menée sur 1 000 clients met en évidence :

1. Un très faible nombre de clients communs entre la FSASD et l'Hospice général

Le nombre de clients communs à l'aide sociale individuelle et à l'aide et aux soins à domicile est de 2,4% pour les deux CASS. Il est de 4,2% pour l'ensemble des CASS en 2004.

2. Des publics-cibles différents entre l'Hospice général et la FSASD

75% de personnes en âge AVS pour la FSASD; presque exclusivement des personnes en âge actif pour l'Hospice général.

3. Des logiques d'intervention différentes

Une intervention principalement à domicile pour les clients de la FSASD et une intervention au CASS pour les clients de l'aide sociale. Les besoins d'accompagnement social ne sont couverts que très partiellement pour les clients âgés de la FSASD dans les CASS de la Ville de Genève, aucunement ou presque dans tous les autres CASS. Les besoins en soins des clients de l'aide sociale ne sont pas couverts par la FSASD.

4. Des partenaires différents

Les partenaires de la FSASD sont en priorité les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), les structures intermédiaires du type foyers de jour, les immeubles avec encadrement social, les EMS, les médecins traitants, Pro Senectute, Pro Infirmis, etc.; les partenaires de l'Hospice général sont en priorité le service du tuteur général, l'office cantonal de l'emploi, l'office d'orientation et de formation professionnelle, les milieux associatifs, etc..

5. Les profils des clients de la FSASD et de l'action sociale de l'Hospice général

Cette étude a permis par ailleurs d'identifier avec davantage de précision que par le passé des profils de population bénéficiaire, respectivement, de prestations d'aide et de soins à domicile et d'aide sociale individuelle.

- Cinq profils de populations bénéficiaires de l'aide et des soins à domicile :
enfants malades (2,4%), adultes handicapés, malades (12,6%), familles en difficulté (8,3%), personnes âgées avec difficultés liées au vieillissement (44,5%), personnes âgées avec problèmes de santé (32,2%).
- Sept profils de populations bénéficiaires de l'aide sociale individuelle :
les jeunes adultes en rupture de formation, les personnes au chômage, les personnes en attente de décision d'une rente invalidité, les working poors, les familles monoparentales, les personnes souffrant de dépendance, les personnes âgées.

3.1.2 Les résultats de l'étude relative à l'évaluation des lieux d'implantation des prestations d'aide et de soins à domicile et d'aide sociale individuelle

En complément de l'étude précédente, elle avait pour objectif de proposer des solutions visant à implanter les prestations « au bon endroit » pour chaque public-cible, en tenant compte des principes d'économicité, d'efficacité et d'efficacé, et en visant globalement à optimiser l'utilisation des ressources.

Les résultats de cette étude mettent clairement en évidence la localisation des bénéficiaires de la FSASD et de l'Hospice général, aujourd'hui et celle projetée en 2020.

« Ils présentent pour la FSASD une amélioration sur le plan de l'efficacité, dans la mesure où l'objectif d'améliorer la proximité avec les structures intermédiaires (foyers de jour, immeubles avec encadrement social) et les EMS, est atteint avec les propositions de localisation des prestations. L'amélioration de la proximité a un impact doublement positif, dans la mesure où elle permet à davantage de clients de se déplacer aux CASS pour bénéficier des prestations. De plus, les coûts relatifs aux déplacements des collaborateurs devraient diminuer ».

Pour l'Hospice général, les résultats de cette étude mettent en évidence « les zones du territoire cantonal à proximité du plus grand nombre de clients ».

3.1.3 Des études relatives aux structures intermédiaires subventionnées, offrant des prestations de jour (foyers de jour, maisons de vacances, centre d'animation pour retraités), et des prestations d'hébergement (policlinique de gériatrie, unités d'accueil temporaire dans les EMS et immeubles avec encadrement social)

Ces études, confiées en 2004 par le conseiller d'Etat en charge de l'ex-département de l'action sociale et de la santé à l'institut Orès Conseil, avaient pour objectifs :

- d'évaluer la réponse aux besoins des personnes âgées en matière d'accueil de jour, en fonction de leur trajectoire de vie;
- de définir la place spécifique occupée par ces structures dans le dispositif d'aide et de maintien à domicile;
- d'analyser le dispositif des structures intermédiaires de type hébergement de court séjour;

- de définir si l'offre de ces structures (policlinique de gériatrie, unités d'accueil temporaire dans les EMS et immeubles avec encadrement social), permettait ou non de répondre aux besoins exprimés des individus âgés, en tenant compte de leur trajectoire de vie.

En synthèse, les rapports mettent en évidence « l'absence de coordination et l'importance des précisions à apporter quant à la typologie des lits et aux critères d'admission dans les diverses structures ».

Les recommandations de l'auteur se résument ainsi : « Afin que la personne âgée, grâce à une information ciblée et une orientation judicieuse, puisse avoir accès au bon moment à la bonne prestation, nous préconisons de délimiter quatre secteurs géographiques qui couvriraient l'ensemble du canton, et de créer dans chacun de ces secteurs un centre d'information, d'orientation et de coordination des trajectoires de soins des personnes âgées ».

Les rapports de janvier et mai 2004, relatifs à ces études, ont fait l'objet d'une large consultation, en automne 2004, auprès des acteurs concernés des HUG, de la FSASD, de la fédération genevoise des établissements médico-sociaux, des foyers de jour, de l'Hospice général et des organisations syndicales.

3.1.4 L'analyse et la définition de la régulation des flux de patients entre les HUG, l'aide et les soins à domicile, les structures intermédiaires et les EMS

Le conseiller d'Etat en charge du département de l'économie et de la santé a mandaté, au printemps 2006, un comité de pilotage composé des différents acteurs des HUG, de la FSASD et des EMS, sous la présidence de la direction générale des CASS, pour analyser et définir les modalités concrètes de mise en œuvre de la coordination du réseau médico-social dans le domaine des personnes âgées.

Le rapport remis en automne 2006 pose trois objectifs au système de régulation des flux : améliorer la qualité de la prise en charge, garantir l'équité d'accès aux soins et améliorer l'efficacité.

La régulation des flux telle que proposée, se fonde sur trois processus clés :

- l'évaluation du degré de dépendance de la personne;
- l'orientation de la personne vers le dispositif le plus adapté à ses besoins;
- le suivi et la réévaluation périodique de l'adéquation des besoins de la personne avec son dispositif de prise en charge.

3.1.5 L'étude sur les structures intermédiaires

En décembre 2006, le conseiller d'Etat en charge du département de l'économie et de la santé a mandaté un groupe de pilotage, sous la présidence de la direction générale des CASS, composé de représentants des HUG, de la FSASD, des EMS, de Pro Senectute et du groupe médical d'Onex, dont les objectifs étaient les suivants :

- proposer une définition de la notion de structures intermédiaires;
- établir un état des lieux des structures intermédiaires : nombre, type de structures, rattachement, profil des bénéficiaires;
- proposer, en regard des expériences des membres du groupe de pilotage et des besoins des bénéficiaires, quatre à six types de structures intermédiaires qui seraient les plus appropriées au contexte genevois, le profil des bénéficiaires pour chaque type de structures, le mode de financement et leur rattachement.

Un rapport intermédiaire, remis en mars 2007, fait état de quelques évidences partagées par les membres du groupe de pilotage :

- l'offre de soins est diversifiée et compétente dans chaque domaine;
- le dispositif genevois est coûteux et pas assez efficient;
- les modes de financement ne stimulent pas les synergies;
- la coordination est faible;
- le système d'information est lacunaire.

La structure intermédiaire est définie par des prestations (soins, aide, sécurité, accompagnement, aide administrative, animation, aide aux proches) qui permettent de répondre de manière progressive aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie, et de leurs proches, tout en minimisant les changements de domicile, en les anticipant et en les facilitant, le cas échéant.

Elle peut être un nouveau lieu de vie, plus sécurisé que le domicile habituel, comme les immeubles avec encadrement social, ou consister en un accueil de jour/nuit en foyer de jour ou en séjour de courte durée dans une unité d'accueil temporaire dans un EMS (UAT).

3.2 Les décisions du Conseil d'Etat

Elles ont concerné successivement la politique en faveur des personnes âgées dans le canton de Genève, le processus de transformation des centres d'action sociale et de santé (CASS), la planification médico-sociale et la régulation des mouvements des patients en âge AVS entre les HUG, l'aide et les soins à domicile, les structures intermédiaires et les EMS

3.2.1 La politique en faveur des personnes âgées dans le canton de Genève

Le 6 juin 2005, le Conseil d'Etat a déposé au Grand Conseil un rapport sur la politique en faveur des personnes âgées dans le canton de Genève (RD 586).

Six objectifs ont été définis, qui visent à améliorer la réponse aux besoins des personnes âgées dans leur trajectoire de vie; ils concernent les domaines suivants :

- l'intégration des personnes âgées dans la vie de la cité;
- la garantie de disposer, après la période active, des ressources financières nécessaires à une vie décente;
- la promotion de logements adaptés aux besoins et aux difficultés des personnes âgées;
- un environnement et une aide flexibles et adaptés aux besoins des personnes âgées;
- des soins hospitaliers en faveur des personnes âgées;
- une information et une organisation efficaces.

3.2.2 Le processus de transformation des centres d'action sociale et de santé (CASS)

En mai 2006, le Conseil d'Etat a décidé d'engager le processus de transformation des CASS pour :

3.2.2.1 Les raisons suivantes :

- les résultats de l'évaluation des effets de la loi sur les CASS;
- le faible nombre de clients communs à l'Hospice général et à la FSASD;
- la nouvelle législature et la répartition des départements de l'Etat.

a) Les résultats de l'évaluation des effets de la loi sur les CASS

Conformément à l'article 4, alinéa 5, de la loi sur les CASS (K 1 07), le Conseil d'Etat a communiqué au Grand Conseil, le 17 novembre 2004, le premier rapport d'évaluation de la loi sur les CASS (RD 553).

De l'avis du Conseil d'Etat, le rapport d'évaluation montre clairement :

- une difficulté d'adhésion des acteurs concernés, à la loi sur les centres d'action sociale et de santé;

- une difficulté de collaboration entre les acteurs des domaines du social et de la santé et de la prise en considération de la trajectoire de vie des bénéficiaires;
- un manque de clarification des missions respectives des institutions amenées à collaborer dans les centres;
- une absence de répartition claire des compétences et des mécanismes de décisions, source de tensions multiples, voire de conflits;
- un manque de définition de l'action sociale communautaire de proximité et du rôle des communes;
- une clarification du rôle de l'Etat et des communes en matière d'accompagnement social, limitée au service social de la Ville de Genève;
- une définition contestée de la fonction et des attributions des administrateurs des centres;
- et donc une impossibilité d'assurer le pilotage de la politique menée dans les CASS.

Le rapport d'évaluation montre que les difficultés organisationnelles et les résistances mises en évidence dans les rapports précédents persistent après huit ans de mise en place des CASS, et que la recherche du sens de la réforme des CASS et le caractère inachevé de la loi sur les centres d'action sociale et de santé restent posés.

b) Le faible nombre de clients communs à l'Hospice général et à la FSASD

« L'étude 1 000 clients » menée dans les CASS de Meyrin et Saint-Jean/Charmilles a mis en évidence le très faible nombre de clients communs à l'aide sociale individuelle et à l'aide et aux soins à domicile (2,4%), des publics-cibles différents, des logiques d'intervention différentes et des partenaires différents.

Au terme de cette étude, les acteurs concernés des CASS ont recommandé une séparation organisationnelle et géographique de l'Hospice général et de la FSASD dans les CASS.

c) La nouvelle législature et la répartition des départements en 2005

Avec la nouvelle législature, une recomposition des départements a eu pour effet de faire dépendre l'Hospice général du département de la solidarité et de l'emploi, et la FSASD du département de l'économie et de la santé.

3.2.2.2 Les décisions du Conseil d'Etat

Au vu des résultats de ces différentes études, le Conseil d'Etat a décidé d'appliquer les mesures propres à l'assainissement des finances publiques, tout en accordant une grande importance à la dimension humaine. Par ailleurs, le Conseil d'Etat a considéré qu'il aurait été totalement irrespectueux envers les collaborateurs et le travail accompli, de laisser perdurer plus longtemps une situation d'incertitude, sans possibilité pour ces derniers de se projeter dans un autre avenir professionnel. Les dispositions prises au printemps 2006 ont été les suivantes :

1. Les ressources humaines dans les CASS

Les services d'accueil des CASS, qui étaient sous la responsabilité de la direction générale des CASS (DGCASS), ont été attribués dès janvier 2007 (postes et personnes) respectivement à l'Hospice général et à la FSASD.

La fonction d'administrateur de CASS a été supprimée dès janvier 2007. Les postes et les personnes ont été transférés respectivement au département de l'économie et de la santé et au département de la solidarité et de l'emploi.

Cette opération s'est effectuée avec une diminution de 5% des frais de personnel.

2. Les locaux des CASS

Ils seront affectés respectivement à l'Hospice général et à la FSASD, en fonction de la localisation des bénéficiaires.

3. Les postes à la direction générale des CASS

Les postes liés à la communication ont été supprimés pour le département de l'économie et de la santé dès mars 2006. Les postes liés à la formation continue des CASS ont été transférés au service de formation continue des Hôpitaux universitaires de Genève dès janvier 2007, conformément au plan de mesures du Conseil d'Etat. La répartition des postes restants sera examinée ultérieurement à la lumière d'une part des répartitions mentionnées ci-dessus et d'autre part, des prestations à fournir dans le cadre :

- de la mise en œuvre de la politique d'action publique en matière d'aide et de maintien à domicile;
- des projets de politique publique en faveur des personnes âgées (réorganisation du réseau médico-social et mise en place d'un dispositif de régulation des flux de patients en âge AVS);
- des projets de réorganisation pour les versants tant sanitaire (département de l'économie et de la santé) que social (département de la solidarité et de l'emploi) des CASS;

- des projets de renforcement des moyens de réinsertion socio-professionnelle pour les bénéficiaires de l'aide sociale et les demandeurs d'emploi hors indemnisation fédérale.

Si certaines dispositions de la loi ne sont plus respectées depuis janvier 2007, le dispositif tel qu'il était prévu initialement demeure inchangé. Il s'agit :

- des prestations et de leur accès dans les CASS;
- des unités du dispositif : aide et soins à domicile, action sociale communautaire de proximité et action sociale individuelle;
- de la commission cantonale des CASS;
- des comités de gestion dans les CASS;
- de la collaboration avec les communes s'agissant notamment de leur subventionnement.

Le Conseil d'Etat souligne toutefois que le rapport d'évaluation des effets de la loi sur les CASS pose un constat plus affligeant sur son inapplication par les acteurs concernés, tant au sens de sa lettre que de son esprit, et sur l'impossibilité de piloter la politique menée dans les CASS.

3.2.3 La régulation des mouvements des patients en âge AVS entre les HUG, l'aide et les soins à domicile, les structures intermédiaires et les EMS

Compte tenu des hospitalisations inappropriées des personnes âgées dans les HUG en attente de place en EMS, des prises en charge inappropriées à domicile et des hébergements inappropriés en EMS, ainsi que des coûts occasionnés par ces orientations inappropriées, le Conseil d'Etat a décidé, en juin 2006, que des dispositions devaient être prises en matière de coordination des partenaires concernés par le domaine des personnes âgées.

Cette coordination implique :

- un dispositif d'information des bénéficiaires, de leur entourage, du public et des professionnels sur les prestations, les services et les structures existantes;
- une évaluation des besoins des clients en fonction de leur degré de dépendance;
- une orientation des personnes vers les structures de soins et/ou d'aide et/ou d'accompagnement les plus adaptées pour répondre à ces besoins;
- une définition des critères d'admission et d'octroi des prestations;

- un système d'information pour garantir le suivi du parcours des personnes au sein du réseau.

3.2.4 La planification médico-sociale

Sur la base de l'analyse des besoins du canton en matière de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie progressive, le Conseil d'Etat a décidé, en juin 2006, qu'il convenait de :

- a) développer la prise en charge médico-sociale permettant le maintien à domicile le plus longtemps possible;
- b) développer les structures intermédiaires de type appartements protégés, immeubles avec encadrement social, foyers de jour et de jour/nuit, qui contribuent indirectement au maintien à domicile des personnes âgées et évitent des hospitalisations inappropriées;
- c) limiter ou retarder la prise en charge médico-sociale en EMS, en développant également les unités d'accueil temporaire.

Les objectifs énoncés sont les suivants :

- a) améliorer la gestion du réseau médico-social en choisissant les options de soins les plus appropriées, selon les principes d'économicité et d'efficacité;
- b) augmenter l'offre de lits EMS jusqu'en 2010, conformément au plan EMS 2002-2010, permettant ainsi de satisfaire les besoins des résidents nécessitant une prise en charge médicalisée lourde (+ 1 130 lits);
- c) ensuite, maintenir l'offre en lits EMS (4 439 lits);
- d) parallèlement, augmenter l'offre en matière d'aide et de soins à domicile, tout en améliorant de 5% l'efficacité des prestations.

3.3 Les présentations et débats entre les partenaires

La politique en faveur des personnes âgées, les résultats de l'étude menée dans les CASS de Meyrin et Saint-Jean/Charmilles et le processus de transformation des CASS ont fait l'objet d'une présentation du conseiller d'Etat en charge du département de l'économie et de la santé aux députés membres de la commission de la santé et de la commission de contrôle de gestion, à l'exception, pour cette dernière, de la politique en faveur des personnes âgées.

Tant les décisions du Conseil d'Etat que les travaux préalables susmentionnés, ont fait l'objet de présentations et de débats à la commission cantonale des CASS, qui regroupe des représentants de tous les partenaires du système de soins, de l'Hospice général et des autorités communales. Les

résultats de certaines études ont fait l'objet de présentations au Conseil de fondation de la FSASD et au Conseil d'administration de l'Hospice général.

La directrice générale des CASS, membre du comité de direction des HUG, a informé régulièrement le comité de direction des travaux en cours.

Les collaborateurs des CASS ont eux-mêmes été informés régulièrement des travaux en cours par leur direction générale respective et ont, pour certains d'entre eux, participé directement et activement aux travaux.

Certaines études ont fait l'objet d'une large consultation, telles que les études relatives aux structures intermédiaires.

Des rencontres ont eu lieu dans un premier temps entre la direction générale des CASS, les directions respectives de l'Hospice général et de la FSASD, et le comité de l'association des communes genevoises (ACG), puis avec les autorités communales de chaque CASS. Elles ont permis de préciser les motifs ayant conduit au processus de transformation des CASS, et de présenter l'organisation du versant sanitaire des CASS (FSASD) et du versant social des CASS (Hospice général).

Les concertations ont porté sur les besoins des autorités communales de présence de professionnels de l'aide et des soins à domicile et/ou de l'aide sociale, et les besoins des institutions respectives de rationaliser l'offre de prestations. A l'issue de chacune de ces rencontres, la concertation a abouti sur le maintien ou non de l'une et/ou l'autre des institutions. Tous les locaux des CASS actuels seront utilisés à l'avenir, à l'exception des antennes d'Avully du CASS de Bernex, et du Mandement pour le CASS de Meyrin.

Enfin, deux journées et demi de réflexions, organisées respectivement par la direction générale de la santé et par la direction générale des CASS, ont réuni les représentants des divers organismes du système de soins autour des thèmes suivants :

- la planification médico-sociale (automne 2005); les thèmes traités ont été les suivants :
 - le projet et la méthodologie de la planification médico-sociale;
 - les défis du vieillissement de la population;
 - les besoins médico-sociaux des personnes âgées;
 - la réponse actuelle aux besoins des personnes âgées;
 - les expériences internationales de planification médico-sociale.
- les enjeux des politiques publiques en faveur des personnes âgées dépendantes (automne 2006); les thèmes abordés et traités en ateliers ont favorisé de larges débats concernant :

- l'organisation des réseaux de soins : les enjeux, les risques et les opportunités;
- l'orientation dans le système de soins : les enjeux, les obstacles et les opportunités;
- les alternatives entre le domicile et l'établissement médico-social : quels obstacles aux innovations;
- comment réinventer la solidarité de proximité.

– une demi-journée de réflexion ouverte au public, organisée au printemps 2007 sur le thème « proches aidant-e-s de personnes âgées : quelle reconnaissance », a permis d'entendre des témoignages de proches aidants et de traiter des limites de l'aide par les proches et du partenariat entre les professionnels et les proches aidants.

3.4 Le processus d'élaboration du projet de loi-cadre

Le processus ayant conduit à l'élaboration du projet de loi-cadre sur le réseau de soins et le maintien à domicile a débuté, comme on peut le constater, par une réflexion approfondie et concertée sur les besoins en prestations des personnes âgées. Le nouvel enjeu de politique publique que représente ce domaine en est la raison principale.

Il s'est poursuivi par une analyse plus globale de l'efficacité du système de soins à disposition dans le canton et plus particulièrement sur l'articulation entre les différentes entités qui le composent.

En regard des constats sur le caractère fragmenté de la prise en charge, non seulement des personnes âgées, mais aussi celle des personnes de tout âge, et en raison des décisions du Conseil d'Etat de privilégier le maintien à domicile des personnes, un projet de loi-cadre sur le réseau de soins et le maintien à domicile s'est dès lors imposé.

Il valorise les complémentarités des acteurs et des structures et régule leur interdépendance, tout en préservant leur autonomie de gestion.

4. Les principes directeurs du projet de loi

Sept principes de base, énoncés par Monsieur Pierre-François Unger, conseiller d'Etat en charge du département de l'économie et de la santé, ont guidé les travaux d'élaboration du projet de loi :

- a) Concevoir un projet de loi-cadre sur le réseau de soins et le maintien à domicile qui prend appui sur la loi sur la santé.
La loi-cadre sur la santé définit clairement les notions de santé et de soins. Elle est un instrument de pilotage de la politique de santé cantonale et garantit la cohérence interne de la législation sanitaire. Son corollaire, le projet de loi-cadre sur le réseau de soins et le maintien à domicile, est un instrument de pilotage du système de soins cantonal et garantit la cohérence du dispositif d'accès aux soins.
- b) Placer la personne au cœur du dispositif et prendre en compte la trajectoire et le parcours de vie des personnes, plutôt que de baser les processus sur les institutions.
Le réseau de soins introduit un changement de paradigme au sens où c'est le service rendu – la continuité des prestations aux personnes – qui est au cœur du système et non plus les structures.
- c) Formaliser le réseau de soins
Un réseau de soins est un ensemble de structures indépendantes, reliées entre elles par des liens fonctionnels et formels pour assurer des prestations qui se complètent. Les raisons pour lesquelles le réseau de soins doit être formalisé sont les suivantes :
- la nécessité d'une meilleure utilisation et d'un partage des ressources existantes;
 - la trajectoire de soins, qui doit passer d'un état fragmenté aujourd'hui à une fluidité et à une continuité des prestations pour les bénéficiaires;
 - l'amélioration de la qualité des prestations dans les divers lieux de soins, par une harmonisation des pratiques et des standards de soins;
 - l'interdépendance des structures, qui permet des solutions plus souples et plus variées (la gamme de solutions est plus rigide et moins variée dans chaque structure isolée).
- d) Introduire le processus d'accès aux soins (point 3.2.2) incluant :
- l'information;
 - l'évaluation des besoins (et des degrés de dépendance des personnes);
 - l'orientation des personnes vers le dispositif le plus adapté à leurs besoins;
 - le suivi et la réévaluation périodiques de l'adéquation des besoins de la personne avec son dispositif de prise en charge.
- Ce processus, orienté sur la personne, est applicable pour tous les âges de la vie, quelles que soient les situations d'aide ou de soins ou d'accompagnement. Il est le garant de l'adéquation entre les besoins et l'offre de soins et d'une utilisation efficiente des deniers publics.

- e) Privilégier le maintien à domicile des personnes
L'intitulé du projet de loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, en lieu et place de l'aide à domicile (loi sur l'aide à domicile – K 1 05), définit clairement le but à atteindre : le maintien à domicile. L'aide, les soins et l'accompagnement sont des moyens (prestations) qui permettent d'atteindre ce but.
- f) Ancrer le réseau de soins au maintien à domicile
La trajectoire de vie des individus est ponctuée par des épisodes d'aide et/ou d'accompagnement et/ou de soins. Ils se déroulent en général en ambulatoire ou au domicile. Pour certaines personnes, ces épisodes de vie, où l'état de santé est perturbé par la maladie ou un accident, nécessitent une hospitalisation. Autrement dit, les prestations à domicile ou en ambulatoire constituent la règle; les prestations à l'hôpital ou en EMS sont en général une exception.
- g) Reconnaître le rôle des familles et des proches
Le souhait général des personnes, quel que soit leur âge, est de rester à leur domicile lors de maladies, d'un handicap ou de l'avancée en âge. Le maintien à domicile, en particulier des personnes âgées, dont le nombre est en augmentation constante, représente pour le conjoint, les enfants et les proches, une charge affective et physique non négligeable. Prendre soin des aidants familiaux et des proches en les accompagnant dans cette tâche est une condition indispensable pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

5. Commentaires des dispositions

Ces commentaires se réfèrent au développement des points précédents et seront, pour éviter les redondances, plus synthétiques pour l'une ou l'autre disposition.

5.1 Titre I – Dispositions générales

Le *titre I* décrit dans les grandes lignes les buts et le champ d'application de la loi et définit deux notions clés, le réseau de soins et le maintien à domicile.

Il confère à l'Etat la responsabilité de la mise en œuvre de la loi, en y associant les communes.

L'**article 1, alinéa 1**, introduit trois éléments clés : la préservation de l'autonomie de la personne, la réponse coordonnée aux besoins des personnes et la trajectoire de vie.

La trajectoire de vie des individus est marquée d'épisodes de déséquilibres momentanés ou plus durables, dus à la maladie et/ou à la dépendance liées à l'âge ou à un handicap, qui requièrent une réponse non pas isolée, mais coordonnée entre les acteurs, soit d'une même structure ou entre des structures différentes.

Une réponse coordonnée, adaptée à chaque épisode de déséquilibre, est une condition indispensable pour préserver l'autonomie de la personne.

L'**article 1, alinéa 2**, résume en une phrase les trois piliers fondamentaux de la loi : le réseau de soins, le maintien à domicile et l'aide aux proches. Elle introduit un changement de paradigme qui consiste à ancrer le réseau de soins au maintien à domicile. Les prestations d'aide et/ou de soins constituent la règle dans un parcours de vie. Les prestations d'hospitalisation et d'hébergement de plus longue durée, constituent en général une exception. Le maintien à domicile nécessite aujourd'hui, et davantage demain s'agissant des personnes âgées, l'aide des proches.

L'**article 2** définit le réseau de soins par :

- les entités qui le composent (**alinéas 1 et 2**) : les professionnels et les institutions de santé, tels que définis dans la loi sur la santé;
- les objectifs poursuivis (**alinéa 1**) : la prise en charge coordonnée des personnes, adaptée à leurs besoins à chaque épisode de soins;
- l'utilisation efficiente des ressources (**alinéa 1**). Comme décrit dans les points précédents, les ressources actuelles sont diversifiées et nombreuses, et utilisées isolément, elles ne sont pas efficientes. La mise en œuvre du réseau de soins poursuit donc un double objectif : une réponse adaptée aux besoins à chaque épisode de soins et une utilisation efficiente des ressources.

L'**article 3** définit par quels moyens le maintien à domicile est possible. Il se réalise grâce aux prestations d'aide et/ou de soins et/ou d'accompagnement. Le maintien à domicile est un état durable dans la trajectoire de vie, par opposition à l'hospitalisation ou l'hébergement de longue durée, qui sont des états momentanés, d'une durée plus ou moins longue dans un parcours de vie.

L'**article 4, alinéa 1**, attribue à l'Etat la mise en œuvre de la loi, en coordination avec les communes. L'Etat définit la politique publique de maintien à domicile et du réseau de soins. Il fixe par règlement les modalités de mise en œuvre et encourage l'élaboration de conventions de collaboration entre les services, les partenaires du système de soins et les communes.

A titre d'exemple, une convention de collaboration a été signée entre la direction générale de la santé et les services sociaux de la Ville de Genève,

relative à la collaboration dans le domaine de la prévention et de la promotion de la santé.

L'**article 4, alinéa 2**, rend visible le rôle que les communes exercent aujourd'hui dans le domaine du renforcement des réseaux familiaux et associatifs. Il est rappelé, à titre d'exemple, les actions « autour d'une table » menées par la Ville de Genève avec la FSASD, pour permettre à des personnes isolées de prendre un repas hebdomadaire dans un restaurant de quartier, afin de favoriser les liens sociaux. D'autres actions du type « voisins-voisines » ont pour but de renforcer les liens intergénérationnels. Avec l'allongement de l'espérance de vie et la coexistence de cinq générations au sein d'une même famille, ce lien sera d'autant plus important pour renforcer la solidarité entre les générations. Les communes entretiennent des collaborations très étroites avec les milieux associatifs. La proximité de leurs services avec leurs citoyens permet par ailleurs la détection de situations d'isolement, ou d'épuisement des proches, et favorise l'intervention plus précoce, soit des milieux associatifs, soit des professionnels de l'aide à domicile.

Aujourd'hui, les communes participent au maintien à domicile des personnes âgées par leur contribution financière au fonctionnement des foyers de jour. Le comité de l'association des communes genevoises a recommandé à ses membres une participation financière de 10 F/jour par communier fréquentant un foyer de jour.

Les communes contribuent également à la politique d'aide à domicile des personnes de tout âge et « mettent à disposition et entretiennent gratuitement les locaux et le mobilier nécessaires aux services publics, cantonaux et communaux, et privés d'aide sociale et d'aide et de soins à domicile. Elles peuvent recevoir une subvention cantonale, proportionnelle à leur capacité financière, pour la construction, l'acquisition et la rénovation de locaux destinés à l'aide sociale et à l'aide et aux soins à domicile » (art. 5 de la loi sur les CASS).

En avril 2001, le Conseil d'Etat a remis au Grand Conseil un rapport sur le plan directeur 2000-2010 des locaux des CASS. De l'avis du Conseil d'Etat, le plan directeur montre clairement les besoins en locaux non satisfaits en 2000 et les besoins en locaux à moyen terme (2010). Un point de situation de mars 2007 fait état des constats suivants :

- plusieurs CASS ont non seulement adapté les locaux aux besoins en surfaces non satisfaits en 2000, mais ont également répondu souvent plus largement que prévu aux besoins évalués à moyen terme avec l'augmentation de la population :

- il s'agit des CASS du Grand-Saconnex, de Meyrin, du Mandement (considéré comme une antenne du CASS de Meyrin), d'Onex, des Trois-Chêne, de Carouge, de Veyrier, de Lancy et de Vézenaz;
 - en Ville de Genève, il s'agit surtout des CASS de la Servette/Petit-Saconnex, de Plainpalais-Acacias qui a ouvert une antenne au boulevard du Pont-d'Arve, des CASS de la Jonction, de Champel et des Eaux-Vives.
- tous les autres CASS ont apporté des adaptations aux besoins en locaux non satisfaits en 2000, soit par de nouvelles acquisitions ou par des transformations;
- deux CASS en Villes de Vernier et de Bernex sont en cours de réalisation du plan directeur.

Globalement, le total des surfaces a passé de 11 732 m² en 2000 à 16 698 m² au 31 décembre 2006, soit une augmentation de 4 966 m², proche du total des surfaces prévues à moyen terme.

Concernant le financement des locaux, les dépenses totales effectuées par les communes pour la période de 1992 à 2006 se sont élevées à 44 363 866 francs. Les subventions cantonales accordées aux communes pour la mise à disposition des locaux se sont élevées, pour la même période, à 10 640 874 francs.

Considérant que :

- a) la mise en application du plan directeur des locaux des CASS pour la période 2000-2010 est achevée à 90% avant le terme fixé;
- b) les projets de répartition des locaux entre l'Hospice général et la FSASD ont été approuvés par les autorités communales,

le Conseil d'Etat propose, en terme de contribution des communes au maintien à domicile des personnes, en particulier des personnes âgées, que le financement des locaux des CASS soit pris en charge exclusivement par les communes et qu'elles mettent donc à disposition gratuitement les locaux.

5.2 Titre II – Réseau de soins

Sous ce titre, il est décrit les missions du réseau de soins et plus particulièrement le dispositif d'accès aux soins, qui est en quelque sorte le noyau dur de ce projet de loi.

Ces missions concernent tant les bénéficiaires et leurs proches que les professionnels du réseau de soins.

L'**article 5, alinéa 1**, décline les trois missions principales du réseau de soins. Pour les bénéficiaires, le réseau de soins doit garantir l'égalité d'accès aux soins. Ce concept fait référence à l'équité en terme de soins et de contribution économique. Deux personnes ayant les mêmes besoins doivent pouvoir recevoir les mêmes soins, ce qui, actuellement n'est pas assuré, comme indiqué dans le point 2.4.2 relatif à l'articulation entre les structures. Par ailleurs, deux personnes ayant les mêmes besoins mais qui sont placées dans des structures différentes, ne contribuent pas de la même manière au financement.

Le réseau de soins doit pouvoir favoriser l'aide aux proches. L'enjeu principal d'une politique publique de maintien à domicile pour les personnes âgées en particulier réside dans le soutien que le dispositif public et privé d'accompagnement, d'aide et de soins pourra apporter aux proches, pour éviter leur épuisement. Pro Senectute a mis en place un tel programme d'accompagnement à domicile pour permettre aux proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de bénéficier de temps de répit et de ressourcement.

La troisième mission consiste, conformément au plan de mesures du Conseil d'Etat, à mettre en place un service de formation unique pour les professionnels de la santé. Elle s'est concrétisée en janvier 2007 par le transfert du service de formation continue de l'aide à domicile, rattaché à la direction générale des CASS, au centre de formation continue des HUG, et par la signature d'une convention de collaboration entre les HUG et la FSASD.

Une convention de collaboration a également été signée entre les HUG et la fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems); le transfert d'une partie des activités de formation continue de la Fegems sera transférée aux HUG en 2008.

L'objectif de cette mesure n'est pas seulement économique; il consiste également à favoriser l'harmonisation des pratiques, quel que soit le lieu d'intervention.

L'**article 5, alinéa 2**, définit les objectifs du réseau: la qualité et l'efficacité des prestations.

La qualité concerne à la fois les pratiques et l'adéquation entre les besoins et l'offre de soins.

L'efficacité s'obtient par des mesures de gestion propres à chaque institution. A titre d'exemple, il est cité le plan Victoria entrepris dans les HUG en 2006, ainsi que le plan Mobilité et l'outil informatique mobile MobiRai mis en place à la FSASD et décrit au point 2.6.2. Tous les contrats

de prestations des institutions d'aide et de soins à domicile et celui des HUG, qui seront présentés au Conseil d'Etat et au Grand Conseil courant 2007, présentent des objectifs d'efficience.

L'efficience sera également obtenue par la mise en œuvre et l'application des processus d'accès aux soins.

L'**article 6, alinéa 1**, vise à garantir à tout bénéficiaire le même accès aux prestations et aux traitements, quelle que soit sa trajectoire de vie.

L'**article 6, alinéa 2**, aborde de manière détaillée les différentes étapes du processus d'accès aux soins. Ce processus est un outil essentiel de coordination des prestations dans la trajectoire de vie des personnes et constitue les fondements même du réseau de soins.

Ce processus s'applique pour toute personne, quel que soit son âge. Il se décline de la manière suivante :

- L'accueil et l'information (**alinéa 2, lettre a**)
Les lieux d'accueil et d'information seront clairement identifiés dans les différentes structures du réseau de soins.
- L'évaluation des besoins (**alinéa 2, lettre b**)
Cette prestation consiste à évaluer les besoins et/ou le degré de dépendance des personnes. A partir de ces données, un plan personnalisé d'aide et/ou de soins requis sera établi. L'évaluation s'effectue par les médecins traitants au cabinet de ces derniers, par les professionnels de la santé des HUG lorsque la personne est hospitalisée et nécessite un suivi post-hospitalier, par les professionnels de l'aide et des soins à domicile lorsque la personne bénéficie de prestations d'aide et de soins à domicile et nécessite des prestations complémentaires de maintien à domicile (par exemple d'un foyer de jour) ou un hébergement de plus longue durée. L'utilisation des documents standard, communs à tous les acteurs du système de soins, garantira l'objectivité de l'évaluation.
S'agissant des personnes âgées, environ 5 300 personnes entrent pour la première fois chaque année dans le dispositif de soins, soit en général aux HUG et à la FSASD, et bénéficieront à l'avenir d'une évaluation systématique de leurs besoins, en vue de leur orientation vers le lieu de soins et/ou d'aide le plus approprié.
- L'orientation des personnes vers les services les plus appropriés (**alinéa 2, lettre c**)
Elle se fera en référence au plan personnalisé d'aide et/ou de soins. Elle impliquera de prendre connaissance des places disponibles dans le réseau. Elle inclut aussi l'accompagnement de la personne et de ses proches dans

les démarches administratives liées à l'admission dans un service d'aide et/ou de soins.

L'orientation, qui comporte la validation de l'évaluation et du plan personnalisé d'aide et/ou de soins et l'orientation vers le service le plus adapté pour répondre aux besoins, sera effectuée par des professionnels de la santé du dispositif de soins, clairement identifiés. En cas de difficultés voire de désaccords des bénéficiaires, un groupe d'experts sera chargé, dans une démarche consensuelle, de proposer la solution la plus apte pour répondre aux besoins des bénéficiaires. Cette disposition met fin aux multiples interactions entre les professionnels des différentes structures de soins et aux processus chaotiques et dispendieux décrits au point 2.4.2. Elle garantit l'équité d'accès aux soins.

– Le suivi des personnes (**alinéa 2, lettre d**)

Il s'agira, au cours d'un épisode d'aide et/ou de soins de moyenne durée, de procéder à une réévaluation des besoins de la personne, dont le résultat permettra soit de confirmer que le lieu de soins est toujours adéquat pour répondre à ses besoins, soit qu'un changement de lieu s'impose. Cette étape du processus est particulièrement importante s'agissant du parcours des personnes âgées dans leur trajectoire de soins.

Les réévaluations effectuées dans le cadre du suivi des personnes seront assurées par les professionnels du lieu d'aide et de soins concerné.

S'agissant des personnes âgées, environ 2 600 personnes par année, prises en charge dans un lieu de soins, sont amenées à changer de structure.

Ce processus, tel qu'il est décrit, s'applique aussi bien, par exemple, aux patients nécessitant des soins palliatifs et des soins d'urgence qu'aux personnes en âge AVS en perte d'autonomie provisoire ou durable.

Il permet d'éviter la fragmentation des prises en charge et les orientations inadéquates des personnes observées aujourd'hui.

L'**article 6, alinéa 3**, attribue au Conseil d'Etat les modalités d'organisation de l'accès aux soins.

Dans bon nombre de situations ce processus s'applique de manière spontanée, implicite et relativement bien coordonnée, en particulier lorsque le nombre d'acteurs et de structures sont limités. En revanche, lorsque plusieurs structures et divers acteurs sont concernés, ce processus est soit inexistant, soit repose sur la bonne volonté des acteurs, et les relations interpersonnelles. Les limites de ce type de fonctionnement sont illustrées par « les histoires de vie » figurant en annexe.

Aucune structure n'ayant de pouvoir de décision sur l'autre, il appartient à l'Etat de fixer le cadre général des interactions, pour améliorer le service aux personnes et l'efficacité de ces interactions.

L'**article 7, alinéa 1**, ancre le maintien à domicile au réseau de soins. L'orientation des personnes après l'évaluation de leurs besoins doit donc, chaque fois que cela est possible, viser à un maintien ou à un retour au domicile. L'orientation des personnes vers la structure la plus adéquate est indissociable d'une évaluation préalable des besoins.

L'**article 7, alinéa 2**, précise les facteurs dont il faudra tenir compte lors de l'orientation des personnes. Certains relèvent des résultats de l'évaluation – l'état de santé, le degré de dépendance de la personne et ses demandes – d'autres relèvent des places disponibles dans le réseau et d'impératifs cliniques qui exigent un environnement sécurisé et une surveillance rapprochée.

Si les professionnels de la santé ont une formation de base qui leur permet d'accomplir les soins courants, quel que soit le lieu de soins, d'autres soins plus techniques nécessitent de les exercer souvent pour en avoir une parfaite maîtrise. C'est le cas de certains soins qui ne peuvent se réaliser au domicile, ni dans une structure intermédiaire. Il s'agit dans ce cas de prendre en compte un facteur de sécurité, tant pour le bénéficiaire que pour les professionnels.

L'**article 7, alinéa 3**, prévoit les situations où la personne n'est plus en mesure, en restant à son domicile, de bénéficier de soins efficaces en toute sécurité, en dépit de son souhait. Elles exigeraient une présence et des soins permanents de plusieurs professionnels de l'aide et des soins à domicile, alors qu'une hospitalisation, même momentanée, serait plus efficace et procurerait davantage de sécurité.

L'**article 7, alinéa 4**, attribue à l'Etat le règlement des procédures d'orientation. Orienter le bénéficiaire au bon moment au bon endroit exigera une réflexion préalable de pondération des divers facteurs. Les critères d'orientation et leur pondération seront fixés par règlement du Conseil d'Etat.

L'**article 8** décrit le but de la deuxième mission du réseau de soins relative à l'aide aux proches. Le maintien à domicile des personnes, en particulier des personnes âgées et celles atteintes de maladies, telle que la maladie d'Alzheimer, représente souvent pour les proches une charge affective et psychique non négligeable. Prendre soin des proches en leur offrant des mesures de répit, telles qu'elles sont effectuées par Pro Senectute, sera une condition indispensable pour favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible.

L'**article 9** décrit le but de la troisième mission du réseau de soins relative au service de formation continue et permanente unique pour les divers partenaires du réseau de soins.

La formation permanente centrée sur les métiers permettra de créer des liens entre les professionnels des domaines stationnaire et domiciliaire et par là de rompre certains préjugés et certaines idées reçues sur les pratiques des uns et des autres. Les programmes de formation continue devront avoir clairement un objectif d'harmonisation des pratiques, quel que soit le lieu de leur exercice, et aboutir à des protocoles de soins ou d'aide communs.

5.3 Titre III – Fonctionnement du réseau de soins

Sous ce titre sont abordés le rôle de l'Etat, et pour lui le département en charge de la santé, et les principes qui régissent la communication entre les partenaires du réseau. Une commission de coordination est instituée, dont les missions sont clairement énoncées.

L'**article 10, alinéa 1**, attribue au département en charge de la santé la mise en œuvre et le développement du réseau de soins. Le département de l'économie et de la santé n'a pas été mentionné en tant que tel pour éviter à l'avenir, dans l'hypothèse de nouvelles répartitions de départements, des modifications de la loi dont le seul objet serait de préciser le département responsable du réseau de soins.

L'**article 10, alinéa 2**, indique les attributions du département en charge de la santé pour rendre le réseau de soins opérationnel, efficace et efficient. Comme indiqué dans les points précédents, notamment les points 2.4 et 2.5, le réseau de soins ne peut fonctionner efficacement que si les partenaires qui le composent sont reliés entre eux par des liens fonctionnels et formels.

Ces liens sont formalisés par un ordonnancement des objectifs stratégiques et des objectifs opérationnels : le plan stratégique du réseau de soins fixe le cadre général pour l'élaboration des plans stratégiques propres à chaque partenaire. Les contrats de prestations et les objectifs et indicateurs de performance qui découlent de ces plans stratégiques, exprimés en résultats attendus, impliquent des complémentarités entre les partenaires. Les conventions de collaboration définissent les modalités concrètes de ces collaborations et des règles communes de fonctionnement (protocoles communs) définissent les standards de pratiques.

A titre d'exemple, le contrat de prestations de la FSASD prévoit un objectif consistant à raccourcir le délai de prise en charge des patients sortant des HUG. Aujourd'hui, 59% des patients nécessitant des prestations d'aide et de soins sont pris en charge dans les 24 heures suivant la demande. La cible fixée pour 2009 est que 80% des patients soient pris en charge dans les 24 heures et 90% en 2011. Cela signifie pour les services médicaux des HUG

que les prévisions de sortie de patients soient anticipées dès leur entrée et communiquées aux professionnels de la FSASD.

L'**article 10, alinéa 3**, attribue au département en charge de la santé le rôle de veiller à ce que les missions du réseau de soins soient remplies et de prendre toutes les mesures d'exécution nécessaires.

L'**article 11** institue une commission de coordination. Cette commission, composée de partenaires du réseau, n'est ni une commission consultative, ni une commission décisionnelle. Elle a un rôle d'exécution de la bonne application des décisions du département en charge de la santé, relatives au fonctionnement du réseau de soins. Elle favorise les regards croisés qui garantissent la cohérence et la participation effective de tous les partenaires du réseau de soins. Elle est également une force de propositions s'agissant des programmes de promotion de la santé et de prévention des maladies et des accidents, et en matière de définitions de règles communes de fonctionnement entre partenaires du réseau.

L'**article 12** précise le fonctionnement de la commission de coordination.

Les règles de fonctionnement de la commission, qui seront définies, engageront les membres les uns à l'égard des autres. La commission sera composée de représentants des instances des différents partenaires, qui auront chacun l'autorité suffisante pour faire appliquer dans leur institution les décisions relatives à la mise en œuvre du réseau de soins (**alinéa 3**).

L'**article 13** réglemente la communication de données personnelles entre les différents partenaires.

Une orientation adéquate et un suivi personnel et adapté du bénéficiaire ne peuvent être mis en place au sein du réseau sans un transfert des données le concernant entre les différents intervenants du réseau (**alinéa 1**), voire avec d'autres institutions publiques ou privées (**alinéa 2**).

Les exigences en matière de communication ont été différenciées selon les situations visées. L'**alinéa 1** consacre le droit fondamental du bénéficiaire à consentir à la transmission de données qui le concernent.

L'**alinéa 2** constitue la base légale permettant au département de bénéficier des données nécessaires à l'appréciation financière de la situation du bénéficiaire, ceci afin de garantir une orientation de ce dernier la plus adéquate possible.

5.4 Titre IV – Maintien à domicile

Sous ce titre il est abordé les notions de prestations de maintien à domicile, de bénéficiaires, de lieux d'intervention, ainsi que les organisations d'aide et de soins à domicile, les structures intermédiaires et leur financement.

5.4.1 Chapitre I – Dispositions générales

Ce chapitre décrit les prestations de maintien à domicile, les bénéficiaires et les lieux d'intervention.

L'**article 14** précise par quels moyens – les prestations – et par l'intervention de quels acteurs le maintien à domicile des personnes est assuré. Trois acteurs principaux sont concernés. Tout d'abord, il s'agit du médecin traitant, dont le rôle de pivot dans le réseau de soins est mentionné au point 2.5.2. C'est à lui qu'appartient prioritairement la décision de prescription d'aide et/ou de soins à domicile. Il s'agit également des prestataires de l'aide et des soins à domicile et des structures intermédiaires, tels que décrits aux points 2.4.1 et 2.4.2.

L'**article 15** reprend la définition des bénéficiaires telle que mentionnée dans la loi sur l'aide à domicile, du 16 février 1992 (K 1 05).

L'**article 16** définit les lieux d'exécution des prestations de maintien à domicile. Pour la majorité des personnes, une consultation au cabinet médical du médecin traitant et/ou dans un service ambulatoire, est suffisante pour faire face à un épisode de rupture de son état de santé.

Pour d'autres personnes, en majorité des personnes âgées, l'intervention du médecin traitant s'accompagne de prestations d'aide et/ou de soins au domicile de la personne.

Au cours de ces dernières années, la FSASD a déployé, à la demande du conseiller d'Etat en charge de la santé, des prestations de soins ambulatoires dans les CASS. Un des objectifs de son contrat de prestations porte d'ailleurs sur le développement de telles prestations. Il s'agit de favoriser le déplacement des bénéficiaires, lorsque leur état de santé et de mobilité le permettent, au centre d'action sociale et de santé de leur quartier, pour des soins simples. Ces déplacements favorisent, pour les personnes isolées, un maintien du lien social et stimulent la mobilité de ceux qui restent confinés à leur domicile.

D'autres prestations ambulatoires sont organisées dans les centres, telles que les consultations parents-enfants, dont la double mission consiste à permettre aux parents d'accéder dans un but préventif aux prestations de

contrôle, de surveillance et de conseil d'un professionnel de la santé, et de rencontrer d'autres parents, ce qui favorise les liens sociaux.

Aujourd'hui, ces prestations ambulatoires s'effectuent au CASS. Demain, il s'agira du versant sanitaire des CASS qui sera identifié par les vocables : centre de maintien à domicile.

Pour d'autres personnes encore, en particulier des personnes âgées avec des difficultés liées au vieillissement, les lieux d'intervention qui favorisent le maintien à domicile sont des structures intermédiaires, telles que les foyers de jour, qui favorisent la mobilité des facultés physiques, psychiques et sociales et subsidiairement, procurent aux proches aidants un temps de répit et de ressourcement.

5.4.2 Chapitre II – Organisations d'aide et de soins à domicile

Ce chapitre définit les organisations qui assurent le maintien à domicile des personnes, et leurs prestations.

L'**article 17** précise que les organisations d'aide et de soins à domicile sont des institutions de santé au sens de l'article 100 de la loi sur la santé, du 7 avril 2006.

L'**article 18** définit en général les prestations des organisations d'aide et de soins à domicile. Cet article reprend les définitions de la loi sur l'aide à domicile, du 16 février 1992, en les complétant.

Le contrat de prestations de la FSASD définit dans le détail toutes les prestations fournies par cette institution et les profils de clients auxquels elle s'adresse.

5.4.3 Chapitre III – Structures intermédiaires

Ce chapitre définit les structures intermédiaires et leurs prestations.

L'**article 19** rappelle, à l'**alinéa 1**, que les structures intermédiaires sont des institutions de santé au sens de l'article 100 de la loi sur la santé, du 7 avril 2006. Il donne à ces structures une visibilité et une légitimité qui n'apparaissent pas dans la loi sur l'aide à domicile.

Les structures intermédiaires se définissent par leurs prestations et non par leur organisation. Elles ont la particularité d'être des lieux de vie, « un domicile » plus sécurisé, tels que les immeubles avec encadrement social ou les appartements protégés. Des prestations d'aide, d'accompagnement ou de soins sont délivrées par les professionnels de la FSASD aux personnes bénéficiant de tels lieux de vie, au même titre que si elles étaient à leur

domicile habituel. Elles peuvent aussi concerner un accueil de jour/nuit, comme les foyers de jour, ou un séjour de courte durée destiné à effectuer un bilan de santé, comme les unités d'accueil temporaire dans les EMS (UAT). Elles ont subsidiairement vocation de mesures de répit pour soulager momentanément la famille et les proches.

L'**article 20** définit les prestations.

Elles concernent principalement les personnes âgées, aux profils de dépendances médians – entre autonomie et dépendance sévère – avec des troubles cognitifs. Le nombre de personnes concernées est, en raison du vieillissement de la population, en forte augmentation. Il passera de 4 478 à 5 182 entre 2004 et 2010. Les prestations ont pour but d'une part, de prévenir ou de limiter l'apparition ou l'aggravation des incapacités fonctionnelles et/ou cognitives et d'autre part, de décharger momentanément les proches aidants, partenaires clé dans la prise en charge de ces personnes.

Le développement de telles structures est une tendance lourde dans tous les pays (Europe, Etats-Unis) et en particulier dans les pays nordiques, où elles ont déjà fait leur preuve. Elles constituent un maillon essentiel entre le domicile habituel et les établissements médico-sociaux et s'inscrivent en complément des prestations d'aide et de soins à domicile. Elles peuvent revêtir le caractère de lieu de vie, comme par exemple les immeubles avec encadrement social ou les appartements protégés.

Les contrats de prestations des foyers de jour définissent clairement le profil des bénéficiaires et les prestations. Il en est de même pour les immeubles avec encadrement social, dont les gérants sociaux sont des collaborateurs de la FSASD.

5.4.4 Chapitre IV – Financement

L'**article 21** reprend la définition des sources de financement figurant dans la loi sur l'aide à domicile, du 16 février 1992.

L'**article 22** reprend également les conditions, telles qu'elles figurent dans la loi sur l'aide à domicile, auxquelles doivent répondre les services pour être reconnus d'utilité publique.

L'**article 23** fait référence à la loi sur les indemnités et les aides financières, du 15 décembre 2005, qui conditionne l'octroi des ces indemnités et de ces aides financières au vote d'une loi de financement, accompagnée d'un contrat de droit public.

Un projet de loi accordant une indemnité et des aides financières annuelles de fonctionnement à des institutions de maintien, d'aide et de soins à domicile pour les années 2008 à 2011, sera déposé au Grand Conseil courant 2007, accompagné de dix contrats de prestations concernant la FSASD, les foyers de jour/nuit, l'Arcade sages-femmes de l'association de sages-femmes à domicile et le Chaperon Rouge de la Croix-Rouge genevoise.

5.5 Titre V – Dispositions finales et transitoires

Sous ce titre sont prévues les dispositions d'application, l'évaluation des effets de la loi, la clause abrogatoire et les modifications à d'autres lois.

Le Conseil d'Etat fixe par règlement les dispositions relatives à l'application de loi. Elles concernent en particulier le dispositif d'accès aux soins, le fonctionnement du réseau de soins et le maintien à domicile (**article 24**).

Le délai de 5 ans pour une évaluation des effets de la loi (**article 25**) est nécessaire, compte tenu de la complexité des diverses dispositions à mettre en œuvre (par exemple le processus d'accès aux soins) et du changement de culture qu'impose le travail effectif en réseau.

S'agissant du dispositif d'accès aux soins, divers travaux préalables seront nécessaires pour assurer avec efficacité sa mise en œuvre. Il convient en particulier de :

- Définir un outil d'évaluation du degré de dépendance des personnes, à but d'orientation. Cette évaluation pourra se faire sur la base d'un questionnaire simple et rapide permettant de définir le degré de dépendance des personnes. Les outils d'évaluation des soins requis, tels que mentionnés au point 2.4.2, serviront de référence à l'élaboration de ce questionnaire.
- Disposer en temps réel de toutes les informations relatives aux capacités et disponibilités des différentes structures du réseau et, en conséquence, d'assurer la connectivité des systèmes d'information existants.
Le système d'information devra également permettre le suivi des personnes dans leur trajectoire au sein du réseau de soins.
- Mettre en place un groupe d'analyse des procédures, qui veillera de façon pro-active à réguler les dysfonctionnements, ainsi qu'un groupe d'experts saisi par le département en cas de difficultés d'orientation et de désaccords des bénéficiaires.

Un délai de deux ans est prévu pour la mise en œuvre effective du dispositif d'accès aux soins (**article 28**).

L'**article 26, lettre a**, prévoit une abrogation de la loi sur l'aide à domicile.

La loi sur l'aide à domicile, du 16 février 1992, est abrogée, l'aide et les soins à domicile faisant désormais l'objet du présent projet de loi. Ce dernier tend non seulement à mettre en œuvre un réseau de soins qui garantit l'accès aux soins mais également à permettre une orientation favorisant le maintien à domicile. Par ailleurs, on peut encore relever que ce projet de loi s'inscrit dans la continuité de l'initiative du 12 mars 1985 – qui était à la base de la loi sur l'aide à domicile – dans le sens où l'Etat y confirme sa volonté de s'investir dans la durée dans le domaine des soins à domicile.

L'**article 26, lettre b**, prévoit une abrogation de la loi sur les CASS.

Les raisons de cette abrogation ont été développées au point 3.2.2. La direction générale des CASS, dont le nombre de postes a été considérablement réduit (conformément au plan de mesures du Conseil d'Etat), est transformée en une direction générale du réseau de soins.

L'**article 29** apporte des précisions relatives aux modifications à d'autres lois :

- **alinéa 1** : aux termes de l'article 200A, alinéa 2, de la loi portant règlement du Grand Conseil de la République et canton de Genève, du 13 septembre 1985, la commission de la santé est chargée d'examiner tous les objets touchant à la santé publique en général. Sachant que le maintien à domicile consiste en une aide, des soins et de l'accompagnement apportés à une personne parce que son état de santé et/ou de dépendance le requiert, la logique commande de transférer le domaine du maintien à domicile de la commission des affaires sociales à la commission de la santé;
- **alinéa 2** : vu l'abrogation de la loi sur l'aide à domicile, du 16 février 1992, sa référence est remplacée à l'article 12 alinéa 1 par la mention de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile. De plus, dans la mesure où l'autorité compétente en charge de l'orientation devra connaître la situation financière des bénéficiaires afin de garantir une orientation la plus adéquate possible, il est proposé ici de mettre cette autorité au bénéfice d'une exception au secret fiscal (lettre s);
- **alinéa 3** : vu l'abrogation de la loi sur les centres d'action sociale et de santé, du 21 septembre 2001, la mention de cette loi dans les considérants de la loi sur l'aide sociale individuelle, du 22 mars 2007 (LASI), doit être supprimée.

6. Conclusion

Il a été mentionné à plusieurs reprises qu'un projet de loi accordant une indemnité et des aides financières annuelles de fonctionnement à des institutions de maintien, d'aide et de soins à domicile, pour la période 2008-2011, sera déposé au Grand Conseil courant 2007. En raison de la cohérence et de la complémentarité de ces deux projets de loi, l'exposé des motifs présentant les objectifs et les indicateurs de performance définis dans chaque contrat de prestations, est joint en annexe.

Au bénéfice de ces explications et des annexes mentionnées, nous vous remercions, Mesdames et Messieurs les députés, de réserver un bon accueil au présent projet de loi et de procéder à l'abrogation de la loi sur l'aide à domicile, du 16 février 1992 (K 1 05), et de la loi sur les centres d'action sociale et de santé, du 21 septembre 2001 (K 1 07).

Annexes :


- *Préavis technique financier (sera remise en commission)*
- *Planification des charges financières (amortissement et intérêts) en fonction des décaissements prévus*
- *Planification des charges et revenus de fonctionnement découlant de la dépense nouvelle*
- *Quelques « histoires de vie »*

PLANIFICATION DES CHARGES FINANCIÈRES (AMORTISSEMENTS ET INTÉRÊTS) EN FONCTION DES DÉCAISSEMENTS PRÉVUS

Projet de loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile

Projet présenté par le département de l'économie et de la santé

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	TOTAL
Investissement brut	0	0	0	0	0	0	0	0
- Recette d'investissement	0	0	0	0	0	0	0	0
Investissement net	0	0	0	0	0	0	0	0
Aucun	0	0	0	0	0	0	0	0
Recettes	0	0	0	0	0	0	0	0
Aucun	0	0	0	0	0	0	0	0
Recettes	0	0	0	0	0	0	0	0
Aucun	0	0	0	0	0	0	0	0
Recettes	0	0	0	0	0	0	0	0
Aucun	0	0	0	0	0	0	0	0
Recettes	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL des charges financières	0	0	0	0	0	0	0	0
Intérêts	0	0	0	0	0	0	0	0
Amortissements	0	0	0	0	0	0	0	0
3.000%								
charges financières remboursées	0	0	0	0	0	0	0	0

Signature du responsable financier :  Dominique RITTER
 Date : 1^{er} juin 2007
 DIRECTEUR DU SERVICE FINANCIER

PLANIFICATION DES CHARGES ET REVENUS DE FONCTIONNEMENT DÉCOULANT DE LA DÉPENSE NOUVELLE

Loi sur la gestion administrative et financière de l'État de Genève (D 1 05) - Dépense nouvelle

Projet de loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile

Projet présenté par le département de l'économie et de la santé

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Residual récurrent
TOTAL des charges de fonctionnement induites	0	0	0	0	0	0	0	0
Charges en personnel [30] <small>(augmentation des charges de personnel, formation, etc.)</small>	0	0	0	0	0	0	0	0
Dépenses générales [31] Charges en matériel et véhicule <small>(mobilier, fournitures, matériel classique et/ou spécifique, véhicule, entretien, etc.)</small>	0	0	0	0	0	0	0	0
Charges de bâtiment <small>(russes (eau, énergie, combustibles), conciergerie, entretien, location, assurances, etc.)</small>	0	0	0	0	0	0	0	0
Charges financières [32+33] Intérêts (report tableau) Amortissements (report tableau)	0	0	0	0	0	0	0	0
Charges particulières [30 à 36] Perte comptable [30d] Provision [33b] (préciser la nature) <small>(subvention accordée à des tiers, prestation en nature)</small>	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL des revenus de fonctionnement induits	0	0	0	0	0	0	0	0
Revenus liés à l'activité [40+41+43+45+46] <small>(augmentation de revenus (impôts, émoluments, taxes), subventions reçues, dons ou legs)</small>	0	0	0	0	0	0	0	0
Autres revenus [42] <small>(revenus de placements, de prêts ou de participations, gain comptable, loyers)</small>	0	0	0	0	0	0	0	0
RESULTAT NET DE FONCTIONNEMENT (voir état des résultats)	0	0	0	0	0	0	0	0
Remarques :								

Signature du responsable financier : 
 Date : 1^{er} juin 2007

Dominique RITTER
 DIRECTEUR DU SERVICE FINANCIER

Récits de trajectoire de soins dans le réseau socio-sanitaire

I. FSASD

1. RECIT CONCERNANT MONSIEUR ET MADAME O

1.1 Description de la situation et du contexte

Monsieur O, âgé 85 ans, est suivi par la FSASD depuis 1998. Il vit avec son épouse, âgée de 88 ans. Il présente une hémiplégie droite avec grande spasticité au niveau du bras et aphasie, séquelles d'un AVC en 1998 sur HTA, des troubles cognitifs modérés (fixation de la pensée) et une hypertrophie prostatique. Il est totalement dépendant pour les activités de la vie quotidienne. Les soins quotidiens requis sont une toilette complète avec prévention d'escarres, des soins liés à la sonde urinaire et à l'incontinence fécale, une aide pour les transferts pour les levers et les couchers qui pour des raisons de sécurité doivent se faire à deux personnes, une aide pour l'alimentation, une installation dans la chaise roulante.

Ces soins complexes au domicile ne peuvent être délégués à une aide seule et nécessitent quotidiennement deux soignants quatre fois par jour, soit environ 100 heures de soins/mois.

Le médecin de Monsieur se rend au minimum une fois/mois à domicile afin de changer la sonde urinaire en présence de l'infirmière.

Mme O présente des troubles cognitifs se manifestant par des pertes de mémoire et une humeur labile. Elle s'est occupée de son mari de façon très importante jusqu'en 2002, très réticente à accepter de l'aide pour la décharger. Suite à une chute en 2002 sur un état d'épuisement, Mme voit son état général se péjorer (arthrose et troubles cognitifs objectivés par bilan neuropsychiatrique en 2003).

Mme ne nécessite que très peu d'aide pour ses soins personnels (environ 20 mn par jour) mais ne peut plus se mobiliser pour la tenue générale d'un foyer (repas, courses, ménage) ; l'aide pratique apportée au couple en suppléance de Mme est d'environ 40 heures/mois.

M. et Mme O habitant un immeuble à encadrement social, le permanent nocturne passe tous les soirs pour rassurer le couple et effectue une partie des courses. Les repas à domicile sont livrés tous les jours.

Suite au bilan neuropsychiatrique en 2003, une entrée en EMS est proposée au couple et des visites sont organisées; Mme en refuse catégoriquement la perspective.

Le fils du couple, très présent dans le projet de maintien à domicile, soutient la position de sa mère.

1.2 Parcours dans le réseau socio-sanitaire

- a) Novembre 2005 : retour à domicile de Monsieur suite à hospitalisation de 6 mois à Loex.
Face à l'état de santé fragile de Monsieur (état cutané ; spasticité alternant avec hypotonie), aux soins exigés et aux risques lors de la mobilisation, une intervention à deux est programmée chaque jour dès la deuxième semaine RAD.
- b) Avril 2006 : Hospitalisation de Mme suite à chute et fracture du col du fémur ; hospitalisation de M. pour soins impossibles à domicile en l'absence de son épouse.
Retour à domicile en juin 2006.
- c) Janvier 2007 : hospitalisation programmée de 5 jours de M. face à l'épuisement de Mme.

1.3 Problématique identifiée

Monsieur O, totalement dépendant, nécessite 1 ½ poste pour des soins à domicile ; d'autre part l'état de santé fragile de Mme implique un soutien important sous forme d'aide pratique. Au total ce sont donc environ deux postes qui sont dévolus au maintien à domicile du couple O.

Le domicile actuel de ce couple dans un immeuble à encadrement social permet d'assurer un passage sécurisant pour le couple dans la soirée et assure de même une présence la nuit.

La question peut ici être posée d'une véritable reconnaissance d'un certain nombre de lits EMS dans les immeubles à encadrement afin de distinguer les attributions de prise en soins par les équipes d'aide et de soins à domicile et par des équipes spécifiques dans des structures intermédiaires.

2. RECIT CONCERNANT MONSIEUR Y

2.1 Description de la situation et du contexte

Monsieur Y, âgé de 86 ans, est connu et suivi par la FSASD depuis juillet 2006.

Il vit avec son épouse âgée de 86 ans. Il souffre d'une démence de type Alzheimer, d'apparition récente ; la mémoire procédurale est conservée et la mémoire immédiate est altérée. Des troubles du comportement se manifestent par une prostration, un mutisme, une tristesse. Sa capacité de discernement est conservée. Il reçoit un traitement anti-hypertenseur.

Ce couple a un fils de 62 ans qui gère les factures 1 x par mois et est dépassé par les événements ; le fils voit son père en cachette lorsqu'il se rend au foyer de jour, à une fréquence de 3x par semaine.

L'épouse de Monsieur Y a un comportement agressif se manifestant par de la violence verbale constante et envers tous ; il y a eu des violences physiques envers des soignants et des menaces de passage à l'acte par défenestration. Madame Y se considère en bonne santé et refuse tout suivi médical pour elle.

2.2 Parcours de ce couple dans le réseau socio-sanitaire

- a) Monsieur Y est hospitalisé à l'HOGER pendant 3 semaines, début juillet 06, pour baisse de l'état général, perte pondérale et malnutrition.
- b) Sortie à domicile le 22 juillet avec interventions de la FSASD (préparation et administration de médicaments quotidiennes, contrôle de santé mais refus d'aide pour la toilette par Madame Y).
- c) Au cours de la première semaine à domicile (30 juillet), l'infirmière référente constate l'épuisement de Madame Y et fait appel à SOS médecins suite à un épisode agressif de Mme Y envers son mari. Monsieur Y est par conséquent hospitalisé aux urgences des HUG et transféré à l'hôpital des Trois Chênes pendant 2 mois (du 31 juillet au 4 octobre).
- d) Le 30 juillet, le médecin de SOS médecins a demandé à l'infirmière d'intervenir 3x par semaine auprès de Mme pour un contrôle de santé mais il refuse de lui faire un mandat médical car il veut la revoir le lendemain, mais Mme refuse. Quelques jours après l'hospitalisation de Monsieur Y, Mme Y fait appel à l'infirmière de la FSASD, menaçant de se défenestrer et demandant de l'aide. L'infirmière appelle les urgences psychiatriques qui refusent d'intervenir avec motif qu'ils ne prennent pas en charge les cas de psychogériatrie ; néanmoins ils lui conseillent d'appeler le centre de thérapie brève du secteur, qui répond qu'ils ne font pas d'intervention en urgence et lui conseillent d'appeler Médecins Genève. Ce service refuse de se déplacer sous prétexte que Mme Y doit être coopérante et conseille d'appeler la Police. La Police se déplace et constate que Mme Y est calme. De retour au CASS, l'infirmière référente appelle la policlinique de gériatrie et apprend qu'un médecin de ce service sera disponible le lendemain pour une visite à domicile.

- 3 -

- e) Le 31 juillet, le médecin de la polyclinique de gériatrie fait un mandat médical pour Mme Y pour évaluation et soutien 3x par semaine ; ce médecin part en vacances ce même jour. Après une semaine, Mme refuse la poursuite des prestations.
- f) La sortie de l'hôpital des Trois Chêne de M. Y est annoncée pour le 9 octobre avec une demande à la FSASD de surveillance des paramètres vitaux et de préparation des médicaments 1x par semaine. Monsieur Y a aussi un suivi 3 x par semaine à l'hôpital de jour.
- g) Le 6 octobre, l'infirmière référente est contactée par l'hôpital de jour car M. est déjà rentré à domicile depuis le 4 octobre et M. Y n'a pas pris son traitement médicamenteux depuis 3 jours. L'hôpital de jour contacte Médecins Genève et M. Y est hospitalisé le soir même à l'hôpital de gériatrie.
- h) Monsieur Y reste hospitalisé pendant plus de 2 semaines à l'HOGER (du 6 au 25 octobre).
- i) Il rentre à domicile le 25 octobre avec demande pour administration quotidienne des médicaments et contrôle de santé hebdomadaire. La fréquentation de 3x par semaine à l'hôpital de jour est reprise.
- j) A mi-janvier 2007, M et Mme Y sont toujours à domicile. Un colloque de réseau aura lieu fin janvier avec tous les acteurs, à savoir le médecin traitant de Monsieur Y, les professionnels du foyer de jour, les professionnels de la FSASD.

2.3 Problématique identifiée

Monsieur Y a des besoins constants d'aide pour la vie quotidienne assurés par son épouse qui ne souhaite pas être aidée par la FSASD, à l'exception de la préparation et l'administration des médicaments.

Monsieur Y, qui a été inscrit en EMS par son fils, a refusé la place proposée pour ne pas laisser son épouse seule. Il préfère « rester en enfer » plutôt que de laisser seule son épouse.

Les nombreuses hospitalisations de Monsieur Y sont en lien avec l'épuisement de son épouse, qui ne peut raisonnablement accepter de l'aide de soignants en lien avec son problème psychique resté sans soins.

Les services d'aide et de soins à domicile sont souvent confrontés à des situations de refus complets ou partiels d'aide et/ou de soins engendrant de multiples hospitalisations.

Par ailleurs, nous identifions la difficulté de trouver un médecin se déplaçant à domicile en urgence en cas de crise.

3. RECIT CONCERNANT MONSIEUR A

3.1 Description de la situation et du contexte

Monsieur A, âgé 78 ans, est connu et suivi par la FSASD depuis 2003. Il est d'origine albanaise et vit avec son épouse. Il est atteint d'une démence sévère, accompagnée de troubles cognitifs majeurs, extrapyramidaux et sphinctériens. Il est totalement dépendant pour toutes les activités de la vie quotidienne, est complètement aphasique et ne comprend pas le français. Les soins quotidiens requis sont une toilette complète au lit avec prévention d'escarres, des soins liés à la sonde urinaire et à l'incontinence fécale, une aide pour les transferts pour les levers et les couchers, une aide pour l'alimentation avec des troubles de la déglutition, une installation dans la chaise roulante en dépit d'une grande spasticité.

Ces soins complexes au domicile ne peuvent être délégués à une aide seule et nécessitent quotidiennement deux soignants à trois reprises par jour, soit 3 à 5 heures de soins chaque jour et l'aide d'une troisième personne pour les transferts.

3.2 Parcours dans le réseau socio-sanitaire

- a) Monsieur A est hospitalisé en Gériatrie pour chute. En août 2006, la FSASD est sollicitée pour le colloque de sortie. L'HOGER demande un retour à domicile au vu du refus de placement par la famille,

particulièrement Mme A. Suite à ce colloque, la FSASD envoie un courrier pour refuser la prise en charge de monsieur A à domicile avec motifs de la non garantie d'une sécurité minimale, l'impossibilité des transferts au domicile exigé, l'épuisement de l'épouse et la charge en soins (la demande est évaluée à l'équivalent d'un poste et demi !). Il est par ailleurs demandé au chef de clinique d'enclencher les démarches pour une mise sous tutelle, nécessitée par l'incapacité de discernement de Monsieur A et les décisions à prendre pour un placement.

- b) Monsieur A rentre à domicile car la famille le demande et le médecin de l'unité à l'HOGER avait fait une feuille d'arrêt de traitement. La FSASD redonne les soins 4 h par jour, et au bout de trois jours, Monsieur A est hospitalisé en urgence pour un globe vésical.
- c) La FSASD envoie encore un courrier au chef de clinique pour solliciter à nouveau la demande d'une mise sous tutelle.
- d) Plus de nouvelles de ce patient, jusqu'en janvier 2006, date à laquelle nous apprenons par l'assistante sociale que l'EMS de Val Fleury aurait refusé l'entrée de Monsieur A à deux reprises car il était sous antibiothérapie. En janvier 2006, l'assistante sociale de l'HOGER parle d'un éventuel retour à domicile. L'infirmière de liaison est informée et tente de suivre ce qui se passe.

3.3 *Problématique identifiée*

Monsieur A, totalement dépendant, nécessite 1,5 poste pour des soins à domicile qui ne garantissent pas sa sécurité. Clairement il doit être placé en EMS. Il n'a plus la capacité de s'exprimer sur son devenir, ni d'assurer lui-même sa protection.

Personne, ni assistante sociale, ni médecin n'a pris la peine de demander à temps une mise sous tutelle nécessitée par l'état de santé de Monsieur A. Lorsqu'il s'agit de prendre des décisions qui vont à l'encontre de la famille, le réseau n'a pas de possibilité de protéger le patient « contre » sa famille.

Indépendamment d'un positionnement clair et sans équivoque des soins à domicile en colloque et par courrier, le client est sorti de l'hôpital pour un retour à domicile. Cette situation est très fréquente, soit par pression à la sortie des services hospitaliers, soit par pression des familles, soit par méconnaissance des limites du domicile.

4. RECIT CONCERNANT MADAME M

4.1 *Description de la situation et du contexte*

Madame M., âgée de 98 ans au moment de sa dernière hospitalisation, était connue et suivie par la FSASD depuis août 1998. D'origine genevoise et vivant seule. Madame M était mal voyante et malentendante. A de très nombreuses reprises, elle a fait des décompensations de l'état général à son domicile. Elle était atteinte d'hallucinations visuelles (probablement corrélées à son amblyopie) et auditives avec un état de conscience altéré et fortement marqué par une anxiété récurrente lourdement perçue par son entourage. D'humeur labile, Madame M. exerçait sur ses proches, essentiellement son fils et sur les professionnels, de multiples sollicitations journalières. Physiquement, elle présentait des ulcères des membres inférieurs (dont la cause était une insuffisance veineuse chronique) et un BMI de 16.6. Durant les trois dernières années de sa vie, Madame M présentait un haut risque d'institutionnalisation. Elle était totalement dépendante en ce qui concerne les activités de la vie quotidienne. Progressivement et sur la même période, la gestion des médicaments, la préparation des repas et la gestion de l'argent ont été assumées par le réseau primaire et secondaire.

Le dernier plan d'intervention domiciliaire comprenait : des soins infirmiers pour ses plaies aux tibias et aux chevilles quatre fois par semaine ; des soins de bases quotidiens (toilette au lit), une aide pour les transferts, les levers et les couchers trois fois par jour (la totalité de l'appartement a été équipé de barres d'appui transversales du salon à la cuisine en passant par le

couloir), une aide pour l'alimentation six jours sur sept et une aide au ménage deux fois par semaine.

4.2 Parcours dans le réseau socio-sanitaire¹

- a) Hospitalisée en Gériatrie suite à un état confusionnel et fébrile, le retour à domicile de Madame M en juillet 2002 fait l'objet d'un colloque de sortie. Déjà, à cette époque, les premières difficultés de retour à domicile sont étayées lors de la réunion : l'habitat n'est pas adapté, les déplacements à l'extérieur de l'appartement sont impossibles sans de l'aide (d'une voire deux personnes) et sans un fauteuil roulant. (D'après les informations récoltées auprès de son entourage, Madame M. était déjà confinée à son domicile avant son hospitalisation.) L'endurance de Madame M. est limitée (dyspnée d'effort) et un tremblement important a été observé lors du transport d'objets. La totalité des transferts doit être effectuée avec l'aide d'un tiers. Un appareil de sécurité (téléalarme) est mis en place durant cette période (le fils et SOS Médecins sont les répondants). Les échanges concernant l'encadrement à domicile convergent tous vers une augmentation massive des prestations sans pour autant garantir une prise en charge exempte d'accidents domiciliaires. Malgré le risque d'accidents domestiques et son haut degré de dépendance, Madame M. a tenu farouchement à son retour à domicile. Un placement était impensable pour elle. Devant ce comportement inconditionnel le fils s'est engagé lors du colloque à réaliser des travaux importants dans le logement de sa mère, pour autant que la FSASD s'engage de son côté, à augmenter massivement les prestations.
- b) Depuis ce retour à domicile, Madame M est régulièrement hospitalisée à l'HOGER pour des états confusionnels importants et une baisse de son état général. A chaque sortie, Madame M manifeste obstinément son désir de retourner à domicile malgré les conseils de son fils, largement épuisé par l'encadrement qu'il assume au domicile de sa mère.
- c) A plusieurs reprises, la FSASD a sollicité le médecin traitant pour un bilan psychogériatrique afin de déterminer le risque de maintenir Madame M. à domicile. Le résultat n'a pas été probant et le maintien à domicile a été reconduit sous la responsabilité du fils.
- d) Durant l'année 2005, la dégradation de son état de santé s'accélère. Des appels de détresse arrivent régulièrement durant la nuit à l'HAD. Plusieurs hospitalisations se succèdent jusqu'au mois de septembre 2005 où une dernière hospitalisation est réalisée à l'HOGER via son médecin traitant. Madame M. décède le 20 avril 2006 sans être retournée chez elle.

4.3 Problématique identifiée

Fortement dépendante durant les deux dernières années de sa vie, Madame M. a obstinément refusé les propositions de placement en EMS. Sa sécurité domiciliaire a toujours été menacée par son état cognitif et par sa mobilité quasi inexistante. Rétrospectivement, un placement en EMS aurait été bénéfique dès les premiers signes de péjoration survenue vers le début de l'année 2005. Devant les refus systématiques de Madame M, ni son fils, ni son médecin traitant n'ont souhaité aller à l'encontre de sa volonté malgré un discernement qui s'effiloçait de plus en plus rapidement.

Le seul point de vue sans équivoque, était finalement celui de Madame M. Difficile dans ce type de situation de supprimer radicalement, par la force, le libre arbitre d'une personne et de la protéger contre son gré. Ces situations aux frontières institutionnelles troubles sont fréquentes. Etablir le moment où une situation doit être transférée requiert une connaissance approfondie des limites inter-institutionnelles. Reste que cette dimension objective et qualitative de la prise en charge professionnelle vient se heurter à

¹ La trajectoire d'aide et de soins ne concerne que les trois dernières années de sa vie. Elle est marquée par les points les plus saillants.

l'irrationnel humain construit en partie par des états émotionnels et par des désirs défiant la plus simple apagogie.

5. RECIT CONCERNANT MADAME V

5.1 Description de la situation et du contexte

Mme V. née en 1961, vit seule à son domicile depuis 2005, date de séparation avec son ami. Mme V est cliente de la FSASD pour des prestations d'aide pratique courant 2000-2001 en raison d'une diminution de la mobilité liée à une hernie discale et une dépression.

La cliente n'a plus de prestations jusqu'en mai 2006, date à laquelle une demande émanant de Belle Idée pour passage infirmier 7 jours sur 7 pour contrôle de santé, aide à la toilette 4 x par semaine et aide au ménage hebdomadaire. Le diagnostic évoqué lors du colloque de sortie est des troubles du comportement sur psychose infantile.

5.2 Parcours de cette dame dans le réseau socio-sanitaire

- a) La cliente sort de Belle Idée en mai 2006 avec prise en charge par les infirmières de la FSASD, matin et soir pour supervision et prise adéquate du traitement médicamenteux. Le médecin traitant, psychiatre privé n'a pu être contacté avant la sortie par les médecins hospitaliers. La responsable d'équipe de la FSASD signifie son désaccord quant à la sortie sans encadrement médical. La doctoresse de Belle Idée reconnaît la difficulté mais doit répondre aux souhaits de la cliente, relayé par ses avocats.
- b) Dans la première semaine qui a suivi le retour à domicile de la cliente, de nombreuses démarches ont été faites avec l'accord de celle-ci, afin de lui permettre de bénéficier d'un suivi médical et aux infirmières de la FSASD d'obtenir le répondeur médical nécessaire. Aucune réponse n'a été positive, le centre de thérapie brève des Eaux-Vives n'acceptant de son côté aucune prise en charge avant trois semaines.
- c) 15 jours après la sortie, les infirmières de la FSASD contactent par fax le médecin traitant, pour l'interpeller quant à la consommation excessive et incontrôlée de médication par la patiente elle-même, consommation pouvant mettre sa vie en danger. Pas de réponse du médecin traitant.
- d) Courant juillet, les infirmières devant l'état de crise de la patiente, signifiée par un état anxieux majeur et des hallucinations, demandent au médecin traitant de venir à domicile pour hospitaliser la cliente. La cliente est hospitalisée aux urgences de l'hôpital cantonal (SAULP), alors que son psychiatre est hospitalisé à Belle Idée par le 144, pour état d'ébriété. Finalement Mme V. est hospitalisée en non volontaire à Belle Idée. L'infirmière référente de la cliente demande à Belle-Idée un colloque de sortie avec une implication d'un médecin pour le suivi de cette cliente.
- e) Mme V sort de Belle Idée le 4 juillet avec une première consultation organisée au centre de thérapie brève des Pâquis qui oriente Mme V sur une prise en charge par la consultation des Eaux-Vives avec un rendez-vous fixé 5 semaines plus tard.
- f) Dès la mi-juillet, face à une dégradation de l'état psychique de Mme V, les infirmières tentent à maintes reprises de contacter les médecins des deux CTB, sans succès. Un courrier est adressé aux CTB ; il est resté sans réponse.
- g) En août, l'infirmière référente trouve un psychiatre privé, qui entre en matière pour une prise en charge de Mme V. L'état de crise se résorbe, les infirmières de la FSASD continuent leur suivi et à ce jour en janvier 2007, l'état de Mme V. est stable.

5.3 Problématique identifiée

Cette situation est emblématique de difficultés de prise en charge des clients avec diagnostics psychiatriques :

- les sorties de Belle Idée sont effectives, indépendamment d'un suivi médical approprié. De plus, lorsque les infirmières de la FSASD sont mandatées pour le suivi à la sortie, elles se trouvent sans répondant médical et par conséquent en grande difficulté face à des péjorations de l'état psychique ;
- les structures, telles que les centres de thérapie brèves, ne répondent pas, pas plus que les psychiatres privés à des situations de crise. Très souvent, par défaut d'adaptation de ces structures, les clients sont hospitalisés en non volontaires, alors qu'une collaboration efficace aurait peut-être pu éviter cette escalade.

La FSASD est par conséquent, très souvent « spectatrice » des états de crises et actrice pour trouver un répondant médical, avec une clientèle à risque, risque de passage à l'acte sur soi-même ou autrui.

6. RECIT CONCERNANT MONSIEUR R

6.1 Description de la situation et du contexte

Monsieur R, âgé de 98 ans, est connu et suivi par la FSASD depuis avril 1999. Il vit seul. Il souffre de troubles mnésiques (opposition et désorientation), d'une déficience auditive sévère (mais refuse de porter son appareil auditif), d'une mobilité physique réduite en fauteuil roulant, des chutes à répétition, d'une incontinence urinaire, de constipation et de perte d'appétit avec dénutrition (ne peut manger qu'en compagnie). Il reçoit un traitement hypertenseur, une anticoagulation prophylactique et un anti-dépresseur.

Il a une fille qui passe en principe une fois par jour pour lui préparer son repas du soir et un fils qui le voit 2 à 3x/an. Une bénévole de la Croix-Rouge genevoise lui rend visite 2x/sem. ainsi qu'un ami plusieurs fois par semaine.

6.2 Parcours de M. R dans le réseau socio-sanitaire

- a) Monsieur R est hospitalisé en Gériatrie suite à une chute avec fracture pertrochantérienne le 05.02.99 pendant environ 2 mois.
- b) Le 15.04.99, il rentre à domicile avec une demande d'intervention de la FSASD pour une aide à la douche 2x/sem., une aide au ménage et commissions 2x/sem. Ainsi qu'un contrôle de santé avec préparation des médicaments 1x/sem.. Il ne reste à domicile que 2 jours.
- c) Le 17.04.99 (samedi) jusqu'au 18.05.99, il est réhospitalisé en Gériatrie car il ne se sent pas sécurisé malgré l'encadrement mis en place.
- d) Le 18.05.99, mise en place des prestations initialement prévues.
- e) Du 15.06.au 18.06.00, hospitalisation en ophtalmo pour opération de la cataracte et reprise des interventions précédentes avec en plus intervention infirmière 7/7 pour collyre médicamenteux pendant 2 mois puis réussite apprentissage auto-soin.
- f) Du 07.03 au 02.04.01, hospitalisation à Beau-Séjour pour bronchopneumonie, hyponatrémie et état confusionnel, retour à domicile avec augmentation des prestations (administration des médicaments 7/7, Télécontact, aide à la douche et habillage 3/7).
- g) Le 05.04.02, appel SOS médecins pour AVC avec parésie du bras gauche et du visage, M. R refuse l'hospitalisation. Augmentation des passages infirmiers à 2x/j et traitement anticoagulant prophylactique, puis initiation des repas à domicile 3/7 et d'une bénévole de la Croix-Rouge genevoise 2/7 et passage pour soins de base (aide à la toilette et à l'alimentation) 7/7.
- h) Le 08.03.04, chute nécessitant des pansements au bras, a appelé son beau-fils par l'entremise du Téléalarme. Il chute à nouveau le 12.03.04 pendant la nuit et est admis à la CAU, puis retour à domicile le même jour.

- i) Le 15.03.04 est admis à l'hôpital de gériatrie et sa fille est enfin en accord pour un placement en EMS.
- j) Le 31.03.04, entrée en EMS.

6.3 Problématique identifiée

Monsieur R est devenu de plus en plus dépendant ; de 1999 à 2002, il bénéficie de 72h/mois, soit environ 12 visites, puis de 2002 à 2004, il reçoit 200h/mois, soit environ 30 visites.

M. R possédait une fortune qui aurait été prise en garantie lors d'un placement en EMS. La fille, se sentant menacée dans son droit à l'héritage, ne voulait pas entrer en considération pour un possible placement.

Il s'en est suivi des hospitalisations multiples et une augmentation constante de la suppléance fournie par la FSAS,D sans pour autant garantir à la sécurité de M. R et à son besoin de contacts sociaux, notamment pour avoir l'envie de se nourrir.

* * *

II. HUG

1. RECIT CONCERNANT MME G.

1.1 Description de la situation et du contexte

Mme G. est née en 1926 et est atteinte d'une maladie d'Alzheimer à un stade avancé (aphasie, impotence).

Son époux et ses enfants l'entouraient à domicile, et à la suite d'une bronchite, son médecin traitant l'a fait hospitaliser, sa famille reste proche et présente. Lors de cette hospitalisation où elle a été admise au CESCO le 28 février 2006, il est décidé qu'elle ne peut plus vivre à domicile et elle reste hospitalisée dans l'attente d'un EMS pouvant l'accepter.

Etait déjà inscrite dans plusieurs EMS, en vain jusqu'en janvier 2007.

Depuis une année, s'est habituée à l'environnement du CESCO.

1.2 Problématique identifiée

- a) En janvier 2007, la famille est brusquement avisée par les HUG de son déplacement à l'hôpital de Loëx, sans délais. C'est là qu'elle devra désormais attendre une place en EMS. La famille est choquée d'être avisée de cette manière et de la décision brutale qui est prise.
Pour eux, le déplacement – qui restera provisoire – en attente d'un EMS nécessitera un deuxième déplacement qui va précipiter l'aggravation de son état, et surtout selon la famille, va la faire souffrir et la plonger dans des angoisses inhumaines, comme cela a déjà été le cas lors de précédents changements.
- b) La famille demande au chef du département d'intervenir pour que Mme G. puisse rester au CESCO jusqu'à son admission dans un des nombreux EMS où la famille l'a inscrite depuis longtemps.
Est inscrite entre autre à La Rive – Butini depuis près d'un an, dans une structure qui n'ouvrira qu'en mai-juin 2007, sans avoir de certitude sur une possible admission.
- c) La famille est indignée à propos des décisions prises par la direction des HUG envers certains malades, directives « de caractère rigides et impitoyables ». Demande à ce que leur mère et épouse reste au CESCO.

2. RECIT CONCERNANT MR. Y.

2.1 Description de la situation et du contexte

Homme de 1908, connu pour une démence mixte et des troubles de la marche, adressé en ambulance au CAU par son médecin traitant pour "soins impossibles à domicile" en l'absence de l'aidante principale, elle-même hospitalisée en gériatrie 3 jours avant pour BPN.

- 9 -

Le patient ne présente pas de pathologie aiguë.

Le patient est vu à la "porte" du CAU par l'équipe de gériatrie qui organise un transfert direct en gériatrie.

Résultat : 2 transports en ambulance, alors qu'un transport non médicalisé aurait suffi pour conduire le patient du domicile à l'HTC.

2.2 Problématique identifiée

Des places étant disponibles aux Trois-Chênes, le patient n'aurait pas eu besoin de transiter par le CAU.

Une meilleure visibilité des places et une meilleure anticipation du réseau (médecin traitant, soins à domicile) au moment de l'hospitalisation de l'aidante principale auraient permis une admission semi-élective en gériatrie.

3. RECIT CONCERNANT MME. Z.

3.1 Description de la situation et du contexte

Femme née en 1930 (77 ans), hospitalisée en médecine mi-décembre 2006, puis en oncologie pour investigation d'une tumeur.

On met en évidence un carcinome bronchique multimétastatique. Une évaluation dans le service de médecine par l'équipe de gériatrie propose une admission au CESCO.

Devant le manque de place dans un délai raisonnable, la patiente est transférée au SMIR BS pour suite de soins du 31.12.2006 au 8.2.2007.

La sortie de BS est décidée en réunion de famille et de réseau le 6.2.2007 chez cette patiente en soins de confort qui souhaitait mourir à domicile.

Cette sortie se fait finalement 24 heures avant la date de sortie prévue.

Suite à un malaise en per-prandial, l'équipe HAD incite l'époux à appeler le 144. Ceci se fait sans tenir compte des directives convenues avec l'équipe de la FSASD en charge d'appeler GE médecins au courant de la situation.

De ce fait, cette patiente en soins de confort, avec des directives NTBR claires se retrouve aux urgences et malgré son désir exprimé de rester à domicile, est finalement hospitalisée au CESCO en unité de soins palliatifs, en raison de la difficulté d'avoir une prise en charge coordonnée à domicile (médecin traitant en vacances, vacances scolaires, etc.).

3.2 Problématique identifiée

Difficulté pour les soins à domicile d'avoir un référent médical et de coordonner la prise en charge malgré les discussions et décisions préalables.

* * *

III. EMS

1. RÉCIT CONCERNANT MADAME Y

1.1 Description de la situation et du contexte

Mme Y née en 1909 est admise à l'EMS en janvier 2006. Début 2007, elle présente des épisodes de dyspnée importante depuis quelques jours malgré l'adaptation de son traitement ainsi qu'un mal être généralisé.

Son médecin traitant suite aux résultats RX, appelle les HUG et organise avec le DUMC un transfert pour une ponction pleurale en début d'après-midi qui doit être suivi d'un retour à l'EMS.

Le soir, l'infirmière étonnée de ne pas voir revenir Mme Y appelle le DUMC pour savoir ce qui se passe. La réponse qu'elle reçoit de l'infirmière est la suivante. « Mme Y est en attente, elle a été isolée car elle est très agitée et « agressive » et elle dérange.

La résidente passe la nuit au DUMC.

Le lendemain l'infirmière du DUMC rappelle l'EMS pour l'informer que Mme Y sera transférée à l'HOGER le jour même pour investigations, mais qu'au DUMC, rien n'a été effectué tout sera fait à l'HOGER.

L'infirmière de l'EMS appelle le médecin traitant qui se déplace et part pour l'HOGER afin de s'informer des objectifs du transfert et surtout pourquoi la ponction pleurale n'a pas été faite.

Là, les infos reçues par le médecin sont tout autres que celles de la veille. Le médecin de l'HOGER explique qu'un traitement de Digoxine I/V à été instauré au DUMC, que d'autres investigations sont en cours afin d'adapter le traitement cardio-respiratoire.

1.2 Problématique identifiée

Malgré l'organisation de l'hospitalisation entre le médecin traitant et le médecin du DUMC, les informations n'ont pas passé.

La résidente a passé toute la nuit sur un brancard en attente d'investigations et les informations concernant les objectifs thérapeutiques n'ont pas été transmis par le DUMC à l'EMS afin d'expliquer le changement de situation.

D'autre part, les informations transmises d'infirmière à infirmière ne correspondent pas du tout à l'information transmise de médecin à médecin.

2. RÉCIT CONCERNANT MADAME R.

2.1 Description de la situation et du contexte

Il s'agit d'une patiente âgée et très malade, placée à l'EMS qui à la suite d'une fracture du fémur avec mise en place d'une prothèse modulaire en octobre 2006 est ré-hospitalisée suite à une nouvelle chute avec une suspicion de luxation de sa prothèse.

Suit un contexte de confusion regrettable à l'hôpital, qui est rappelé par le médecin traitant, dans une correspondance au directeur de l'EMS, afin qu'il transmette aux services hospitaliers ou à d'autres pour éviter que de tels épisodes ne se reproduisent :

- la patiente a été immédiatement renvoyée de l'hôpital (orthopédie) avec le diagnostic d'une « prothèse en place » ;
- en l'absence du médecin traitant, son remplaçant la ré-hospitalise une deuxième fois, avec la même suspicion ;
- cette fois, le diagnostic de luxation est posé avec de surcroît, des signes de dé-scellement de la prothèse et un hématome sur-infecté qui s'est révélé positif au MRSA ;
- après lavage, retrait de la prothèse, elle est transférée un vendredi soir, infectée et algique dans l'EMS avec des infirmières qui la reçoivent et se retrouvent désarmées, sans ordre précis, ni médecin traitant averti. L'antalgie a dû être ajustée durant le week-end par un médecin de passage dans l'établissement ;
- en l'absence d'informations au niveau de l'attitude générale, aussi bien que sur le plan orthopédique, il était difficile de savoir si la prise en charge était thérapeutique ou palliative. Il n'y avait eu aucune directive claire, et aucune mention des problèmes infectieux et antalgiques ;
- malgré tout, l'équipe de l'EMS, avec l'appui de son médecin traitant par la suite ont pu prendre en charge cette patiente de manière professionnelle, assurer la qualité des soins qu'elle nécessitait, permettant ainsi une évolution harmonieuse de sa qualité de vie jusqu'à son décès, et ce, dans des conditions de confort digne d'un hôpital de gériatrie. (Ces propos sont tenus par le médecin traitant qui a dressé une lettre au directeur de l'EMS après ces événements, en faisant une catamnèse de la patiente en février 2007).

2.2 Problématiques identifiées

Plusieurs problèmes et dysfonctionnements sont à relever :

- l'hôpital renvoie la patiente, et ne voit pas que la prothèse est dé-scellée ;

- 11 -

- après la pose du diagnostic et le constat de la surinfection et d'antalgies, le transfert d'un cas aussi lourd se fait un vendredi soir sans que le personnel soignant et le médecin traitant soient informés. Il faut de plus ne pas ignorer que le week-end, les médecins sont plus difficilement atteignables et que les médicaments et/ou le matériel médical moins facilement accessibles que dans un hôpital ;
- au service d'orthopédie, la patiente n'est pas bien traitée, pas écoutée, ni entendue alors qu'elle est capable de discernement ; ceci provoque un sentiment d'incompréhension également de la famille ;
- en fonction des situations, l'hôpital doit tenir compte de l'avis de la patiente, de la famille, de l'équipe de l'EMS ainsi que du médecin traitant pour définir une attitude commune avant de renvoyer la patiente dans des conditions peu claires ;
- par ailleurs, il s'agissait d'une situation nécessitant des soins curatifs et palliatifs qui nécessitent une prise en charge par une équipe pluridisciplinaire, ce qui ne s'est pas fait au service d'orthopédie. Le médecin traitant estime pour sa part, que l'attitude du service d'orthopédie est à la limite « éthique », et que ce service devrait se pencher sur ces questions.

* * *

IV. FOYERS DE JOUR ET UNITES D'ACCUEIL TEMPORAIRE

1. RÉCIT CONCERNANT MADAME D

1.1 Description de la situation et du contexte

Mme D. âgée de 72 ans est au foyer de jour Le Caroubier depuis le 12.3.2004.

Elle vit avec sa fille qui travaille et qui avait fait la demande d'admission au foyer.

Le certificat médical du médecin pointe des problèmes dus à la maladie de parkinson, une ostéoporose, et un état de démence.

Mme D fréquente le foyer de jour trois fois par semaine.

1.2 Parcours de Mme .D dans le réseau socio-sanitaire

Lors de sa dernière hospitalisation (de plus d'un mois) Mme D est revenue à domicile en novembre 2006 sans qu'une prise en charge adaptée ait été organisée avant son retour. Le foyer a alors convenu avec la fille de recevoir Mme D. « en urgence » chaque jour pour une durée d'un mois ceci pour lui laisser le temps de chercher une personne pouvant s'occuper de sa mère.

Elle a dû être ré hospitalisée le 15.12.2006 suite à une chute à domicile pendant la nuit. Une nouvelle demande a été faite cette fois au foyer le 17.01.2007, le foyer insiste pour qu'il y ait une réunion de réseau avant, vu que la situation est complexe, sans réponse positive.

L'équipe du foyer a pu observer dès le 20 novembre 2006 :

- des troubles de l'équilibre plus importants lors de déplacements et changements de positions demandant une plus grande vigilance ;
- une fatigabilité plus grande ;
- une diminution de la capacité à prendre soin d'elle-même et de juger de ses potentialités ;
- une grande confusion.

Le foyer de jour a écrit au médecin de l'Hôpital des Trois-Chênes médecin soignant de Mme D lors de son hospitalisation pour demander des informations médicales, entre autres les résultats d'un bilan neuropsychologique au cas où, ceci avec le soutien du médecin consultant du Caroubier.

Lettre sans réponse.

1.3 Problématique identifiée

Mme D est actuellement en danger chez elle, et sa fille risque l'épuisement. Le foyer de jour ne sait pas si une demande de placement a été faite par l'Hoger lors des hospitalisations.

Manque évident de coordination, de concertation et de passage d'informations, plus particulièrement à la sortie d'hospitalisations.

Pas de clarification des rôles des partenaires quant à la préparation d'une admission en EMS.

2. RECIT CONCERNANT MADAME P.

2.1 Description de la situation et du contexte

Mme P, 93 ans, vit avec son mari avec lequel la situation est très conflictuelle, notamment en raison des difficultés psychiques de Mme P. qui l'amènent à faire de fréquents séjours à Belle-Idée.

Mme P. est adressée au foyer de jour des 5 Colosses en août 2006, par l'hôpital de jour des Cèdres à Belle-Idée. Celui-ci va stopper la prise en charge et souhaite que le foyer Aux 5 Colosses prenne le relais.

Après une journée d'essai concluante, il est admis que Mme P. fréquentera notre foyer. La transmission entre l'hôpital de jour et Aux 5 Colosses se passe bien, elle arrête les Cèdres.

2.2 Parcours dans le réseau socio-sanitaire

Mme P. vient irrégulièrement au foyer : elle n'est pas prête le matin, ou part en vacances sans nous avertir. Le manque de collaboration du mari nous incite à traiter avec l'une des filles (il y a 9 enfants) et le CASS qui intervient pour les médicaments quotidiennement (le mari ne les donne plus). Mme P. est à nouveau hospitalisée durant ses vacances, au mois de novembre. Personne ne nous avertit. Elle revient au foyer (nous sommes cette fois avertis par le CASS) en décembre, mais rechute et début janvier se retrouve à nouveau à Belle-Idée.

La fille nous demande de désinscrire Mme P., invoquant l'entrée imminente de sa mère en EMS.

Deux semaines plus tard l'infirmière du CASS nous laisse un message un soir sur le répondeur nous disant que Mme P. est rentrée à domicile et qu'il faut donc la chercher le lendemain.

Ceci n'est pas possible. Mme P. est désinscrite et sa place est prise.

Il est cependant envisageable de la réinscrire sur un autre jour ou une place est disponible ou de la mettre en liste d'attente.

Le CASS est informé de ceci, mais l'infirmière de référence est en congé

Le foyer de jour essaie d'atteindre en vain Mme P. pour l'informer que nous ne venons pas la chercher, mais le téléphone est décroché (comme la plupart du temps chez eux).

Contact est repris avec la fille au sujet de la réinscription au 5 Colosses, mais celle-ci avertit que sa mère fréquente à nouveau l'hôpital de jour de Belle-Idée 3 X par semaine ; Nous nous mettons d'accord alors de ne pas reprendre Mme P au foyer de jour.

Le Cass n'est par prévenu de ce changement à nouveau et l'infirmière apporte les médicaments de Mme P au foyer de jour.

2.3 Problématique identifiée

Nombreuses hospitalisations sans coordination entre les HUG et les services à domicile au détriment de la personne âgée qui se retrouve sans arrêt dans des lieux de prise en charge différents. Pas de continuation de plan de traitement possible.

3. RECIT CONCERNANT MADAME D.

3.1 Description de la situation et son contexte

Mme D est née en 1914, veuve, et vit seule à domicile. En été 2006, elle demande des conseils à la consultation sociale de Pro Senectute, pour envisager son avenir, dans l'idée d'une future entrée en Ems. Elle souffre de problèmes physiques, mais a très peu d'aide à domicile, à part ses proches et a surtout contact avec son médecin de famille. Elle hésite beaucoup et nous l'encourageons à faire un séjour UAT aux Franchises, et si cela lui plaît de s'inscrire pour une entrée définitive. Pendant son séjour, l'équipe soignante l'encourage également à s'inscrire, car le retour à domicile seule semble très difficile.

Mme D décide de rentrer chez elle, elle ne se sent pas prête pour vivre en EMS.

Elle est hospitalisée en fin d'année pour de gros problèmes de santé, et l'équipe soignante l'encourage à prévoir une entrée en Ems, mais Mme D hésite toujours. Elle reprend contact avec Pro Senectute, mais c'est l'assistante sociale de l'hôpital des Trois-chênes qui est chargée de faire des démarches en vue d'une admission en EMS. .

La famille insiste pour un nouveau séjour en UAT tout en sachant que le retour à domicile n'est pas possible et dangereux pour Mme D. et l'équipe soignante encourage cette démarche, pour écourter l'hospitalisation. Mme D est maintenant en UAT et il n'est pas du tout sûr qu'ensuite elle puisse rentrer à domicile, elle sera certainement ré hospitalisée, puis transférée en unité d'attente de placement.

3.2 Problématique identifiée

Les séjours en UAT de personnes hospitalisées pour lesquelles un retour à domicile n'est pas possible, ne sont pas adéquats, malgré l'insistance des familles, des services sociaux en raison des surcharges en hôpital.

Les inscriptions en EMS se font par différents partenaires, et il n'y a pas une centrale d'inscriptions, qui permette de suivre les demandes.

* * *