

Projet présenté par le Conseil d'Etat

Date de dépôt : 24 janvier 2018

Projet de loi

sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile (LORSDom) (K 1 04)

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève,
vu la loi fédérale sur l'assurance-maladie, du 18 mars 1994 (ci-après : la loi fédérale sur l'assurance-maladie);
vu l'ordonnance fédérale sur l'assurance-maladie, du 27 juin 1995;
vu l'ordonnance du Département fédéral de l'intérieur sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie, du 29 septembre 1995 (ci-après : l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins);
vu la loi fédérale sur le dossier électronique du patient, du 19 juin 2015;
vu la constitution de la République et canton de Genève, du 14 octobre 2012;
vu la loi sur la santé, du 7 avril 2006 (ci-après : la loi sur la santé),
décrète ce qui suit :

Titre I Dispositions générales

Art. 1 But

¹ La présente loi a pour but d'organiser le réseau de soins en vue de favoriser le maintien à domicile.

² Elle vise notamment à :

- a) mettre en place un réseau de soins qui permette de répondre de manière adéquate aux besoins de la population afin de préserver son autonomie en restant le plus longtemps possible à domicile, en évitant les hospitalisations et en retardant l'admission dans des institutions de santé;
- b) soutenir toute mesure utile à l'aide et aux soins à domicile et en matière de prévention de la perte d'autonomie;
- c) promouvoir la collaboration et la coordination au sein du réseau de soins;

d) soutenir les proches aidants, en promouvant, notamment, des mesures de répit appropriées.

³ Elle règle les conditions relatives au financement public des prestataires de soins en matière de maintien à domicile.

Art. 2 Champ d'application

La présente loi s'applique aux partenaires tels que définis à l'article 8, œuvrant dans le réseau de soins en faveur du maintien à domicile, en particulier aux professionnels de la santé et aux institutions de santé au sens de la loi sur la santé qui prodiguent des soins pris en charge par la loi fédérale sur l'assurance-maladie, à l'exception des aspects sociaux qui incombent aux communes.

Art. 3 Définitions

¹ Par réseau de soins, on entend un dispositif réunissant un ensemble de partenaires au sens de l'article 8 qui collaborent entre eux, poursuivent des objectifs communs et adoptent des bonnes pratiques communes en matière de prise en charge des bénéficiaires.

² Par maintien à domicile, on entend toutes les prestations médicales ou sociales, d'aide, de soins, de soutien, d'accompagnement et de prévention en vue d'éviter ou de retarder la péjoration de l'état de santé ainsi que le recours à l'hospitalisation ou à l'entrée en institution.

³ Par structures intermédiaires, on entend notamment les foyers de jour et de jour/nuit, les unités d'accueil temporaire médicalisées (UATM) ou de répit (UATR) et les immeubles avec encadrement pour personnes âgées (IEPA).

⁴ Par bénéficiaire, on entend la personne physique qui est récipiendaire d'une ou de plusieurs prestations mentionnées dans la présente loi.

⁵ Par proche aidant, on entend une *personne de l'entourage immédiat d'un bénéficiaire dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés, ou encore à assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social.*

⁶ Par mesure de répit, on entend du conseil, de l'assistance, de l'accompagnement et de la relève à domicile ou dans une structure dédiée aux proches aidants, notamment par la prise en charge provisoire de leurs proches atteints de troubles physiques, psychiques ou cognitifs, pour les actes de la vie quotidienne et les soins de base.

⁷ Par urgence domiciliaire, on entend l'intervention par un médecin en urgence au domicile du bénéficiaire permettant de déterminer si ce dernier nécessite une hospitalisation ou une entrée en établissement.

Art. 4 Rôle de l'Institution genevoise de maintien à domicile

¹ L'Etat s'appuie sur l'Institution genevoise de maintien à domicile (IMAD) pour mettre en œuvre sa politique du maintien à domicile dans le canton de Genève, notamment pour les tâches qui ne sont pas effectuées par des institutions privées.

² De par son statut d'établissement de droit public autonome et d'organisation à but non lucratif, sa mission légale et son financement par l'Etat, l'Institution de genevoise de maintien à domicile a une obligation de prise en charge dans le domaine des soins LAMal à domicile, sur l'ensemble du territoire du canton de Genève, sous réserve des limites de la prise en soins conformément à l'article 21 de la présente loi.

³ La loi sur l'Institution genevoise de maintien à domicile, du 18 mars 2011, s'applique pour le surplus.

Art. 5 Autorité compétente

¹ Le département chargé de la santé (ci-après : département) est l'autorité compétente pour mettre en œuvre la présente loi.

² Il est chargé, notamment :

- a) de valider la qualité de membre du réseau de soins en fonction des conditions d'admission citées à l'article 9 de la présente loi;
- b) de décider du financement des activités liées au réseau de soins, tant au niveau des indemnités et des aides financières que du financement résiduel au sens de l'article 25a de la loi fédérale sur l'assurance-maladie;
- c) de désigner l'outil d'évaluation standardisée des besoins requis;
- d) de désigner l'outil fournissant le réseau du dossier électronique du patient;
- e) d'assurer la coordination entre les partenaires du réseau de soins, les communes et les milieux associatifs;
- f) de valider les règles communes de fonctionnement des partenaires du réseau de soins;
- g) de fixer les objectifs annuels et les indicateurs de performance du réseau de soins;
- h) de négocier les contrats de prestations avec les partenaires du réseau de soins;
- i) de mettre à disposition des bénéficiaires l'information utile.

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

Art. 6 Commission de coordination du réseau de soins

¹ Le département est assisté par la commission de coordination du réseau de soins (ci-après : la commission), laquelle est composée de partenaires du réseau de soins et de l'Association des communes genevoises.

² La commission a notamment pour mission de conseiller le département dans le cadre :

- a) de l'établissement de règles de comportement communes aux partenaires;
- b) du développement de projets communs visant à améliorer le fonctionnement du réseau de soins;
- c) de l'information de la population sur les prestations du réseau de soins.

³ Les membres de la commission s'engagent, en outre, à promouvoir auprès des partenaires du réseau de soins la charte de collaboration mentionnée à l'article 11 de la présente loi.

⁴ La composition et les tâches de la commission sont fixées par règlement du Conseil d'Etat.

⁵ La loi sur les commissions officielles, du 18 septembre 2009, est applicable pour le surplus.

Titre II Réseau de soins

Chapitre I Partenaires et membres

Art. 7 Organisation

Le Conseil d'Etat fixe par règlement les modalités d'organisation du réseau de soins.

Art. 8 Partenaires

¹ Pour autant qu'ils aient signé la charte de collaboration des partenaires du réseau de soins (ci-après : la charte de collaboration) validée par le département, les partenaires sont notamment les suivants :

- a) les médecins traitants;
- b) l'Institution genevoise de maintien à domicile;
- c) les organisations privées d'aide et de soins à domicile;
- d) les infirmières et infirmiers pratiquant à titre indépendant;
- e) les établissements publics médicaux;
- f) les cliniques privées;
- g) les établissements médico-sociaux;
- h) les structures intermédiaires;
- i) les pharmacies;

- j) les physiothérapeutes;
- k) les associations au service de la personne âgée;
- l) les associations représentant les aînés;
- m) les associations représentant les proches aidants;
- n) tout autre professionnel de santé ou institution de santé au sens de la loi sur la santé.

² L'Etat peut octroyer un financement aux partenaires qui satisfont aux conditions des articles 9 ou 30 de la présente loi. Les dispositions de la loi fédérale sur l'assurance-maladie sont réservées.

Art. 9 Membres

Les partenaires qui satisfont aux conditions suivantes peuvent devenir membres du réseau de soins :

- a) correspondre aux besoins de la planification sanitaire cantonale;
- b) être autorisé en qualité de professionnel de la santé ou d'institution de santé au sens de la loi sur la santé;
- c) appliquer les tarifs des prestations en vigueur au niveau fédéral, conventionnés avec les assureurs-maladie ou fixés ou approuvés par le Conseil d'Etat;
- d) poursuivre une politique salariale conforme aux conventions collectives ou aux normes cantonales appliquées aux professionnels concernés, respectivement être affilié à une caisse de compensation, au sens de l'article 64 de la loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants, du 20 décembre 1946, lorsque cela s'applique;
- e) disposer d'un plan de formation continue du personnel;
- f) participer à l'effort de relève en professionnels de la santé, selon les objectifs fixés par le département, conformément à l'article 14 de la présente loi;
- g) être signataire de la charte de collaboration;
- h) utiliser le dossier électronique du patient selon l'outil choisi par l'Etat;
- i) fournir au département les informations statistiques requises et nécessaires à la définition de la politique sanitaire du canton;
- j) s'engager à mettre en place une démarche qualité reconnue par le département;
- k) effectuer l'évaluation standardisée des besoins requis selon l'outil validé par le département.

Chapitre II Collaboration

Art. 10 Missions

¹ Le réseau de soins a pour missions :

- a) de collaborer au sens des articles 11 et suivants, afin de permettre aux bénéficiaires de rester le plus longtemps à domicile, sous réserve de l'alinéa 2 du présent article;
- b) de garantir l'équité d'accès aux soins;
- c) de favoriser l'aide aux proches aidants;
- d) de promouvoir l'information aux bénéficiaires et à leurs proches aidants;
- e) d'assurer le développement des compétences des professionnels du réseau de soins.

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 le lieu d'intervention et sous réserve des limites du maintien à domicile, notamment la limite de la prise en soins, en vertu de l'article 21.

Art. 11 Charte de collaboration

¹ La charte de collaboration définit les engagements des partenaires du réseau de soins en matière de collaboration.

² En mettant au centre de leurs préoccupations le bénéficiaire et ses proches aidants, les partenaires du réseau de soins s'engagent notamment dans les domaines suivants :

- a) la collaboration;
- b) la définition et le respect des pratiques professionnelles;
- c) la formation;
- d) la diffusion des informations aux bénéficiaires et à leurs proches aidants;
- e) le partage d'informations relatives à la prise en charge;
- f) la communication entre partenaires du réseau de soins.

Art. 12 Buts de la collaboration

La collaboration vise notamment à :

- a) promouvoir les interactions au sein du réseau de soins afin d'améliorer et d'optimiser les prises en charge;
- b) établir des conventions entre partenaires du réseau de soins afin d'améliorer la qualité et l'économie des prestations;
- c) assurer la coordination lors de prises en charge partagées;
- d) identifier les dysfonctionnements du réseau, contribuer à la recherche de solutions et les mettre en œuvre;
- e) conduire des projets communs;

- f) collaborer à la mise en œuvre des plans et programmes cantonaux;
- g) collaborer de façon concertée lors de situations de crise.

Art. 13 Bonnes pratiques professionnelles

¹ Dans le cadre du réseau de soins, la définition de bonnes pratiques professionnelles communes vise notamment à :

- a) partager les expériences et échanger sur les pratiques afin de les améliorer et d'adopter des référentiels communs;
- b) garantir, quel que soit le fournisseur de prestations, une prise en charge globale et continue du bénéficiaire.

² Chaque partenaire s'engage à respecter les bonnes pratiques établies par sa profession.

Art. 14 Formation

¹ Conformément à l'article 9, lettres e et f, les membres du réseau de soins participent à la formation des professionnels de la santé et mettent à disposition des places de stages ou d'apprentissage.

² Les membres du réseau de soins participent également à la formation continue, au perfectionnement et à l'évolution des métiers des professionnels de la santé.

³ Les objectifs sont :

- a) la participation à l'effort de formation afin de couvrir les besoins en professionnels de la santé nécessaires au réseau de soins;
- b) l'harmonisation de la formation continue.

⁴ Les partenaires du réseau de soins participent à l'enquête annuelle du programme de mesures pour favoriser la relève des professionnels de la santé et fournissent les informations requises.

Art. 15 Information aux bénéficiaires et à leurs proches aidants

Dans le but de garantir l'équité d'accès aux soins, les partenaires du réseau de soins :

- a) fournissent une information complète sur les prestations disponibles;
- b) donnent aux bénéficiaires les moyens de faire des choix éclairés, notamment en matière de directives anticipées et de désignation du représentant thérapeutique.

Art. 16 Partage d'informations relatives à la prise en charge

Afin de favoriser la continuité de la prise en charge du bénéficiaire, le partage d'informations entre partenaires du réseau de soins est requis et comprend notamment les tâches et utilisations suivantes :

- a) la mise à disposition des informations nécessaires à la continuité des prises en charge lors, notamment, d'un transfert vers une autre institution de santé ou de situations partagées, y compris par voie électronique, avec le consentement explicite du bénéficiaire;
- b) l'inscription des patients pris en charge, avec leur consentement explicite, au dossier électronique désigné par le département, en proposant celle-ci à tous;
- c) l'utilisation des outils communs existants validés par l'Etat;
- d) l'utilisation des outils permettant le partage d'indicateurs et de statistiques de santé publique dans le réseau.

Art. 17 Communication entre partenaires du réseau de soins

Les partenaires s'informent mutuellement des nouveautés et des changements en matière de structures et de prestations.

Chapitre III Proches aidants**Art. 18 But et prestations**

¹ Le soutien aux proches aidants a pour but de reconnaître l'importance de leur rôle et de l'aide qu'ils procurent aux personnes de leur entourage.

² Le réseau de soins garantit des mesures de répit, d'accompagnement, de conseil et d'information aux proches aidants dans le but de favoriser le maintien à domicile.

Art. 19 Commission consultative

¹ Il est institué une commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile, sous la présidence de la direction générale de la santé.

² Le département fixe par voie réglementaire la composition et les tâches de cette commission ainsi que le catalogue des prestations aux proches aidants.

Titre III Maintien à domicile

Chapitre I Principes généraux

Art. 20 Fournisseurs de prestations de soins

¹ Le maintien à domicile des bénéficiaires est assuré par :

- a) les médecins;
- b) les organisations d'aide et de soins à domicile publiques ou privées;
- c) les infirmières et les infirmiers pratiquant à titre indépendant;
- d) les structures intermédiaires publiques ou privées;
- e) tout professionnel de la santé au sens du règlement sur les professions de la santé, du 22 août 2006, qui intervient sur prescription médicale.

² Les organisations d'aide et de soins à domicile et les structures intermédiaires sont des institutions de santé au sens de la loi sur la santé.

Art. 21 Limites de la prise en soins LAMal à domicile

¹ Les fournisseurs de prestations peuvent mettre fin aux soins fournis à domicile au sens de la loi fédérale sur l'assurance-maladie, dans les cas suivants :

- a) éléments cliniques justifiant une telle décision, d'entente avec le prescripteur des soins, ou
- b) éléments en lien avec la préservation de la santé et de la sécurité des professionnels de la santé, ou
- c) décisions des assureurs-maladie s'agissant du remboursement à charge de l'assurance obligatoire des soins.

² Les fournisseurs de prestations doivent veiller à assurer la continuité de la prise en charge avant la cessation effective de leurs prestations.

Art. 22 Lieux d'intervention

Les prestations favorisant le maintien à domicile s'effectuent :

- a) en priorité au domicile des bénéficiaires;
- b) dans les services de soins ambulatoires publics et privés;
- c) dans les lieux d'accueil des organisations d'aide et de soins à domicile ou tout autre lieu approprié;
- d) dans les structures intermédiaires.

Chapitre II Prestations

Art. 23 Organisation d'aide et de soins à domicile

¹ Les organisations d'aide et de soins à domicile dispensent les prestations prescrites par un médecin et prévues à l'article 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, à savoir :

- a) l'évaluation, les conseils et la coordination;
- b) les examens et les traitements;
- c) les soins de base.

² Elles peuvent en outre dispenser, notamment, les prestations suivantes :

- a) prestations d'ergothérapie prévues à l'article 6 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins;
- b) conseils nutritionnels prévus à l'article 9b de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins;
- c) conseils aux diabétiques prévus à l'article 9c de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins;
- d) conseils en cas d'allaitement prévus à l'article 15 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins;
- e) liaison, notamment dans le cadre des entrées, respectivement des sorties, des établissements publics médicaux ou des cliniques privées;
- f) coordination générale avec l'ensemble des intervenants autour d'une situation;
- g) aide, comprenant notamment la suppléance parentale, l'alimentation, la sécurité à domicile et le maintien du lien social;
- h) aide au ménage, incluant notamment les tâches d'économie domestique, pour autant que les besoins requis aient fait l'objet d'une évaluation;
- i) relais, notamment social, des bénéficiaires en vue de les orienter vers l'institution compétente;
- j) mesures de soutien et d'accompagnement aux proches aidants;
- k) urgences sociales qui permettent la prise en charge de personnes sur le plan de la santé et sur le plan social dans des situations de crise liées, entre autres, à la précarité, à l'exclusion, aux violences domestiques ou aux troubles du comportement. Elles sont fournies après la fermeture des services, la nuit, le week-end et les jours fériés;
- l) mesures de prévention et détection des fragilités en vue d'une entrée en institution.

Art. 24 Infirmières et infirmiers pratiquant à titre indépendant

Les infirmières et infirmiers pratiquant à titre indépendant dispensent les prestations prescrites par un médecin et prévues à l'article 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, à savoir :

- a) l'évaluation, les conseils et la coordination;
- b) les examens et les traitements;
- c) les soins de base.

Art. 25 Structures intermédiaires

¹ Les structures intermédiaires, médicalisées ou non, dispensent notamment les prestations suivantes :

- 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) des mesures de répit qui permettent le maintien à domicile du bénéficiaire pour soulager momentanément les proches aidants;
- c) un lieu de vie pour des personnes en perte d'autonomie partielle et/ou durable.

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

³ Le Conseil d'Etat fixe par règlement le catalogue des structures intermédiaires et leurs prestations.

Art. 26 Etablissements médico-sociaux

¹ Conformément à la loi sur la gestion des établissements pour personnes âgées, du 4 décembre 2009, les établissements médico-sociaux peuvent créer des lits spécialement affectés au court séjour en unité d'accueil temporaire de répit (UATR), avec l'aval du département, pour favoriser le répit des proches aidants et dans une perspective de découverte de la vie en institution.

² Les établissements médico-sociaux peuvent exploiter des structures intermédiaires et délivrer des prestations sociales de proximité.

Art. 27 Etablissements publics médicaux

Les établissements publics médicaux contribuent au maintien à domicile en :

- a) participant aux mesures en amont et en aval des hospitalisations afin de préparer les entrées, respectivement préparer les retours à domicile, dans les meilleures conditions possibles pour le bénéficiaire;
- b) participant aux projets favorisant le maintien à domicile;
- c) organisant la prise en charge des urgences gériatriques et psychiatriques.

Art. 28 Autres professionnels de la santé ou institutions de santé

¹ D'autres professionnels de la santé ou institutions de santé peuvent également être amenés à prodiguer des prestations dans le cadre de leurs champs de compétences propres.

² S'agissant des médecins en particulier, ils collaborent activement avec les organisations d'aide et de soins à domicile et les infirmières et infirmiers pratiquant à titre indépendant dans le cadre de la prise en charge des urgences domiciliaires.

Titre IV Financement**Art. 29 Sources**

Les prestations du réseau de soins en vue du maintien à domicile sont financées par :

- a) les bénéficiaires;
- b) les assureurs-maladie;
- c) les indemnités et les aides financières;
- d) le financement résiduel au sens de l'article 25a de la loi fédérale sur l'assurance-maladie;
- e) les dons et les legs;
- f) toutes autres formes de rémunération versées par les collectivités publiques.

Art. 30 Financement des prestations de soins à domicile

¹ L'Etat peut accorder des indemnités ou des aides financières, au sens de la loi sur les indemnités et les aides financières, du 15 décembre 2005, aux membres du réseau de soins au sens de l'article 9 de la présente loi.

² Un financement résiduel au sens de l'article 25a de la loi fédérale sur l'assurance-maladie peut être accordé par l'Etat aux organisations d'aide et de soins à domicile ainsi qu'aux infirmières et infirmiers pratiquant à titre indépendant, membres du réseau de soins au sens de l'article 9 de la présente loi, aux conditions cumulatives supplémentaires suivantes :

- a) fournir, 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24, sur l'ensemble du territoire cantonal, des soins à domicile reconnus comme nécessaires à la couverture des besoins du canton de Genève et en assurer la continuité et le suivi;
- b) prendre en charge, 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24, les besoins en soins urgents et les nouvelles demandes et en assurer la continuité;

- c) garantir au sein de l'organisation, respectivement par une relève entre infirmières et infirmiers pratiquant à titre indépendant, la prise en charge et le suivi des soins infirmiers prescrits, y compris en cas d'absence planifiée ou imprévue;
- d) fournir les informations comptables nécessaires afin de permettre au Conseil d'Etat de fixer le coût résiduel propre à chaque organisation d'aide et de soins à domicile; les états financiers doivent notamment être certifiés et présenter avec clarté tous les éléments de charges et de produits en lien avec la prestation financée et exclure toute charge qui ne serait pas constitutive du coût des soins, lorsqu'exigé par l'Etat, au moyen d'une comptabilité analytique d'exploitation;
- e) se conformer aux modalités et processus de facturation prévus par le département pour le financement résiduel du coût des soins.

³ La contribution de l'Etat au financement résiduel fait l'objet d'une décision du département sujette à recours auprès de la chambre administrative de la Cour de justice, la loi sur la procédure administrative, du 12 septembre 1985, étant applicable pour le surplus.

Art. 31 Financement de projets du réseau de soins

¹ Conformément aux principes prévus dans la charte de collaboration, l'Etat peut financer des projets favorisant l'efficacité, la qualité du réseau de soins et la coordination des prestations, ainsi que des projets pilotes relatifs aux programmes cantonaux, notamment de prévention et de promotion de la santé.

² Le financement s'opère conformément à la loi sur les indemnités et les aides financières, du 15 décembre 2005, subsidiairement aux autres sources de financement, telles que dons et legs.

Titre V Dispositions finales et transitoires

Art. 32 Dispositions d'application

Le Conseil d'Etat édicte les dispositions d'application de la présente loi.

Art. 33 Clause abrogatoire

La loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du 26 juin 2008, est abrogée.

Art. 34 Entrée en vigueur

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

Art. 35 Dispositions transitoires

¹ Les organisations d'aide et de soins à domicile ainsi que les infirmières et infirmiers pratiquant à titre indépendant qui perçoivent, au moment de l'entrée en vigueur de la présente loi, un montant au titre d'indemnité ou d'aide financière au sens de la loi sur les indemnités et les aides financières, du 15 décembre 2005, doivent se mettre en conformité avec les conditions prévues à l'article 30, alinéa 1, de la présente loi dans les 6 mois suivant son entrée en vigueur.

² Les organisations d'aide et de soins à domicile ainsi que les infirmières et infirmiers pratiquant à titre indépendant qui perçoivent, au moment de l'entrée en vigueur de la présente loi, un montant au titre du financement résiduel au sens de l'article 25a de la loi fédérale sur l'assurance-maladie, doivent se mettre en conformité avec les conditions prévues à l'article 30, alinéa 2, de la présente loi dans les 6 mois suivant son entrée en vigueur.

Art. 36 Modifications à d'autres lois

¹ La loi sur la répartition des tâches entre les communes et le canton (1^{er} train), du 18 mars 2016 (A 2 05), est modifiée comme suit :

Art. 5, al. 1 (nouvelle teneur)

¹ L'Institution genevoise de maintien à domicile (IMAD) est titulaire des baux à loyer ou des droits réels ou personnels sur les locaux nécessaires à l'exercice des tâches qui lui sont attribuées.

* * *

² La loi sur l'organisation des institutions de droit public, du 22 septembre 2017 (A 2 24), est modifiée comme suit :

Art. 3, al. 1, lettre f (nouvelle teneur)

¹ La présente loi s'applique aux institutions suivantes :

f) l'Institution genevoise de maintien à domicile;

* * *

³ La loi portant règlement du Grand Conseil, du 13 septembre 1985 (B 1 01), est modifiée comme suit :

Art. 200A, al. 2, lettre c (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 :

- c) le maintien à domicile, au sens de la loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile, du ... (*à compléter*).

* * *

⁴ La loi générale relative au personnel de l'administration cantonale, du pouvoir judiciaire et des établissements publics médicaux, du 4 décembre 1997 (B 5 05), est modifiée comme suit :

Art. 1, al. 1, lettre g (nouvelle teneur)

¹ La présente loi s'applique :

- g) au personnel de l'Institution genevoise de maintien à domicile.

* * *

⁵ La loi de procédure fiscale, du 4 octobre 2001 (D 3 17), est modifiée comme suit :

Art. 12, al. 1, phrase introductive (substitution de termes)

Les termes « de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du 26 juin 2008 » sont remplacés par « de la loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile, du ... (*à compléter*) ».

Art. 12, al. 1, lettre u (nouvelle teneur)

- u) au personnel de l'institution compétente chargée de l'orientation des bénéficiaires au sens de la loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile, du ... (*à compléter*);

* * *

⁶ La loi sur la gestion des établissements pour personnes âgées, du 4 décembre 2009 (J 7 20), est modifiée comme suit :

Chapitre IIIA Structures intermédiaires (nouveau)

Art. 35A Unités d'accueil temporaire de répit (UATR) (nouveau)

¹ Les établissements sont autorisés à exploiter en leurs murs des lits d'unités d'accueil temporaire de répit pour autant que le nombre de lits de long séjour ne soit pas modifié.

² Les prestations et les critères d'admission doivent correspondre aux exigences définies par le règlement d'application de la loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile, du ... (*à compléter*).

Art. 35B Immeubles avec encadrement pour personnes âgées (IEPA) (nouveau)

¹ Les établissements peuvent être autorisés à exploiter des immeubles avec encadrement pour personnes âgées.

² Le Conseil d'Etat définit par voie réglementaire les prestations, critères d'attribution de logements et autorisation d'exploiter.

Art. 35C Financement (nouveau)

¹ L'établissement autorisé à exploiter des lits d'unités d'accueil temporaire de répit ou un immeuble avec encadrement pour personnes âgées peut bénéficier d'une subvention à l'exploitation régie par la loi sur les indemnités et les aides financières, du 15 décembre 2005.

² L'article 31 de la loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile, du ... (*à compléter*), est applicable pour le surplus.

³ Les états financiers doivent présenter avec clarté et distinctement tous les éléments de charges et de produits des structures financées, lorsqu'exigé par l'Etat, au moyen d'une comptabilité analytique d'exploitation.

⁴ La surveillance de l'exploitant est assurée par le département selon le règlement sur les institutions de santé, du 22 août 2006.

* * *

⁷ La loi sur la santé, du 7 avril 2006 (K 1 03), est modifiée comme suit :

Art. 13A Réseau de soins (nouveau)

Un réseau de soins est créé dont les conditions de fonctionnement sont prévues dans la loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile, du ... (*à compléter*).

* * *

⁸ La loi sur l'Institution de maintien, d'aide et de soins à domicile, du 18 mars 2011 (K 1 07), est modifiée comme suit :

Intitulé de la loi (nouvelle teneur)

Loi sur l'Institution genevoise de maintien à domicile

Art. 1, al. 1 et 3 (nouvelle teneur)

¹ Sous la dénomination « Institution genevoise de maintien à domicile » (ci-après : l'institution), il est créé un établissement de droit public autonome, doté de la personnalité juridique et régi par les dispositions de la présente loi.

³ Elle fait partie du réseau de soins, tel qu'institué par la loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile, du ... (*à compléter*).

Art. 2 Siège (nouvelle teneur avec modification de la note)

L'institution a son siège dans le canton de Genève et est inscrite au registre du commerce du même canton.

Art. 29 (abrogé)

Art. 31 (nouvelle teneur)

La communication des données entre l'institution et les partenaires publics et/ou privés du réseau de soins est régie par la législation fédérale, la législation cantonale sur la protection des données personnelles, ainsi que par les dispositions spéciales de la loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile, du ... (*à compléter*).

Certifié conforme

La chancelière d'Etat : Anja WYDEN GUELPA

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames et
Messieurs les Députés,

1. Préambule

Depuis plusieurs décennies, le canton de Genève mène une politique sanitaire qui privilégie les soins à domicile quand cela est possible, plutôt que l'hospitalisation ou le placement en institutions telles que les établissements médico-sociaux. Cet axe stratégique correspond à un système de santé efficient et de qualité, qui permet notamment de mieux tenir compte de la volonté du patient et d'éviter des prestations qui ne sont pas nécessaires.

Cette politique demande une attitude volontariste de la part du canton, en soutenant fortement les soins à domicile par le développement d'une offre publique complète et cohérente, en soutenant les structures intermédiaires et en luttant contre les placements et hospitalisations évitables. La présente loi vise à donner un ancrage législatif plus fort à ce choix de politique publique et à fixer les règles du jeu applicables aux différents intervenants du réseau de soins afin de rechercher une plus grande cohérence et une meilleure intégration des différents acteurs de la santé. Le projet a ainsi l'ambition de permettre une modernisation des pratiques des professionnels de la santé en faveur d'une prise en charge des patients en réseau, qui évite les ruptures de continuité et les actes inutiles, et ce tant auprès des acteurs publics que privés.

Pour ce faire, le présent projet de loi permet d'établir des règles de fonctionnement communes au réseau de soins genevois. Il associe le financement public au respect de ces règles collectives. Il utilise ainsi les marges de manœuvre que la loi fédérale sur l'assurance-maladie, du 18 mars 1994 (LAMal – 832.10), laisse aux cantons pour organiser leur réseau de soins. Il place le patient au centre d'une prise en charge plus cohérente et mieux intégrée qu'aujourd'hui. Le maintien à domicile en tant que priorité est réaffirmé et le rôle du principal acteur public en la matière – l'Institution genevoise de maintien à domicile (IMAD) – est précisé. L'objectif de la présente loi est que chaque acteur puisse bien identifier son rôle et que le financement des soins par le canton aboutisse à un réseau plus cohérent qu'aujourd'hui et mieux à même de fonctionner en collaboration autour du patient.

2. Historique

L'aide et les soins à domicile ont déjà fait l'objet d'une initiative populaire en 1985 demandant leur développement. Une première loi sur l'aide à domicile a été votée par le Grand Conseil le 12 septembre 1991. Par la suite, la loi sur les centres d'action sociale et de santé, du 21 septembre 2001 (LCASS – K 1 07), est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2002. Enfin, la loi actuelle sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du 26 juin 2008 (LSDom – K 1 06), est entrée en vigueur le 1^{er} février 2010.

La LSDom aujourd'hui en vigueur 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, de répondre de manière coordonnée aux besoins de ces personnes dans leur trajectoire de vie et, finalement, de 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.

Le présent projet de loi reprend ces objectifs tout en visant plus directement l'importance de la collaboration entre les différents acteurs du réseau de soins et les règles de fonctionnement communes. Il ancre le principe de coordination du réseau dans une perspective d'efficacité du système de santé, afin de garantir la qualité et la continuité des prises en charge. Il marque ainsi l'interdépendance étroite qui doit exister entre le maintien à domicile et le réseau de soins.

3. Situation genevoise

Le réseau de soins genevois se caractérise déjà aujourd'hui par un recours à l'hospitalisation inférieur à la moyenne nationale et par un taux de placement en établissements médico-sociaux (EMS) parcimonieux.

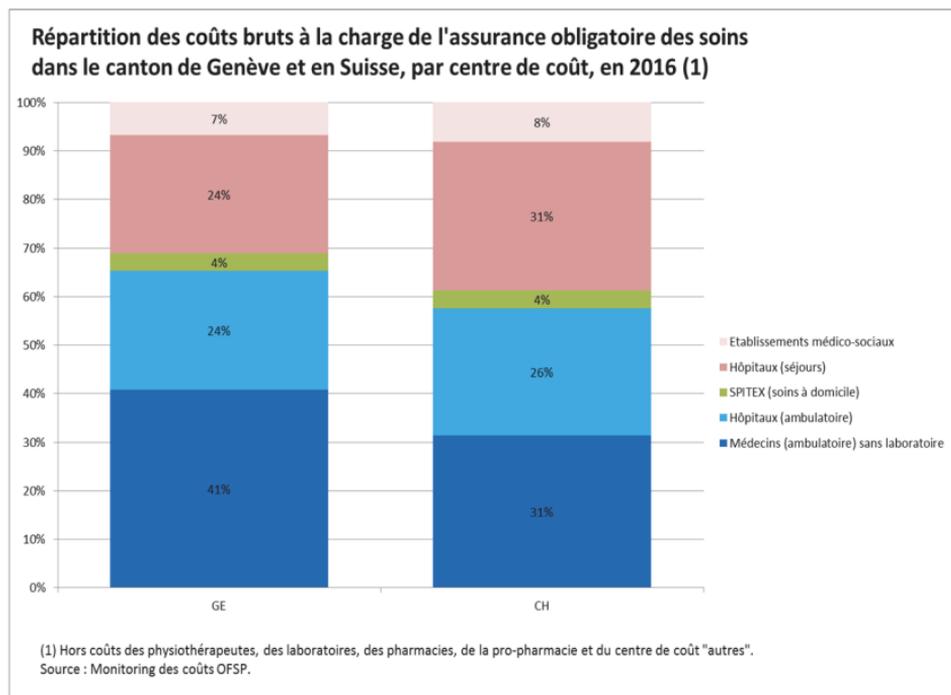
Hospitalisations pour 1000 habitants		
	GE	CH
2010	117.1	130.3
2011	115.6	130.3
2012	116.5	131.1
2013	117.2	130.8
2014	115.7	131.8
2015	117.4	133.2

Source : OFS – Statistique médicale des hôpitaux

Clients d'EMS pour 1000 habitants de 65 ans ou plus		
	GE	CH
2010	64.4	102.1
2011	65.3	99.7
2012	63.4	100.1
2013	63.3	99.6
2014	62.2	98.8
2015	62.6	100.1

Source : OFS – Statistique des institutions médico-sociales

Ces données illustrent les bons résultats de la politique du maintien à domicile. A Genève, cette situation est toutefois corrélée à un secteur ambulatoire qui pèse fortement sur les coûts de la santé, avec comme conséquence des primes d'assurance-maladie supérieures aux autres cantons.



Le niveau général élevé des coûts de la santé nécessite toutefois d'améliorer encore le fonctionnement des institutions entre elles et la coordination entre les acteurs publics et privés afin de garantir la meilleure efficacité possible - dans

le cadre fédéral donné – des sommes allouées aux soins par l'Etat et par les ménages privés.

4. Evaluation de la LSDom

La LSDom a fait l'objet d'une évaluation externe conformément à ce que prévoit son article 25.

La société Strategos SA a été mandatée par le département. Dans son rapport du 15 août 2016, elle a constaté que les besoins de la population vont dans le sens d'un renforcement du maintien à domicile, au vu de l'évolution démographique et du vieillissement de la population qui dépassent les prévisions effectuées lors de la rédaction du projet de loi. L'augmentation du nombre de personnes avec des troubles cognitifs, la réduction de la durée moyenne des séjours en soins aigus d'environ 20%, la recherche d'autonomie des personnes, le souhait des familles de garder leurs proches à domicile et le soutien nécessaire des proches aidants contribuent à rendre plus urgent encore qu'il y a 10 ans l'organisation du réseau de soins autour de la possibilité de recevoir les soins à domicile et en ambulatoire.

De même, le rapport de planification sanitaire du canton de Genève 2016-2019 met-il en évidence la croissance constante de l'espérance de vie et de l'âge moyen de la population, qui se couplent avec une augmentation des maladies chroniques et de la médicalisation. Ceci induit une nécessaire adaptation de l'offre en soins à domicile et en structures d'accueil, ainsi qu'une synergie efficace entre les partenaires concernés.

L'augmentation prévue du nombre d'heures de soins à domicile pendant cette même période est ainsi évaluée à 4,5% par an.

Les flux de patients entre les structures existantes se sont rééquilibrés au cours de ces dernières années et des progrès notables ont été réalisés dans la coordination des acteurs du système de soins, mais les efforts doivent être poursuivis. La politique de renforcement du maintien à domicile a certainement contribué à l'amélioration globale de l'efficacité du système.

Sur la base de leurs observations et analyses, les évaluateurs ont émis 8 recommandations :

1. clarifier le périmètre du réseau de soins, tant thématique (suivi social de proximité, dimension communautaire) qu'au niveau de certains acteurs encore peu intégrés au réseau (place, rôle et responsabilité);
2. assurer avec la loi des conditions-cadres qui permettent l'émergence de solutions innovantes et l'évolution du système au travers de l'ensemble des acteurs, tant publics que privés;

3. définir les bénéficiaires, moyens, acteurs clés et le financement pour la coordination autour du bénéficiaire;
4. définir une vision commune pour le réseau et définir des objectifs stratégiques;
5. développer la prévention pour agir en amont des événements aboutissant à une entrée en institution;
6. simplifier le quotidien des professionnels dans le réseau (communication, coordination, administration);
7. renforcer les capacités de pilotage et de coordination du réseau;
8. lier des bonnes pratiques de travail en réseau avec les outils de financement (contrats de prestations, subventions).

5. Travaux

Un comité de pilotage a été constitué par le département. Dirigé par la direction générale de la santé, ce comité a fixé les lignes directrices de la nouvelle loi et a procédé à la rédaction d'un projet de loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile, avec l'appui d'un groupe de réflexion légistique.

Ce projet de loi a été présenté aux membres de la commission de coordination du réseau de soins (ci-après : la commission) lors d'une séance extraordinaire. Cet échange, très constructif, a permis à chacun de s'exprimer et de faire part de demandes de modifications et d'ajouts complémentaires.

Le projet de loi ainsi amendé a ensuite été mis en consultation écrite formelle auprès des principaux partenaires du réseau de soins. Les retours sur cette consultation ont permis d'affiner le document, qui a été présenté au conseiller d'Etat chargé de la santé.

Le présent projet consiste en un remaniement de fond conduisant non pas à une révision de la LSDom mais à une nouvelle loi dotée d'un nouveau titre. Elle permet de fixer un cadre plus clair et d'identifier plus précisément les rôles des acteurs en matière de soins à domicile. La LSDom était en outre difficilement lisible sur certains aspects et plusieurs de ses éléments centraux n'ont pas pu être mis en œuvre et ne se trouvent par ailleurs plus d'actualité, en particulier le programme d'accès aux soins (ci-après : PASS), qui était la pièce maîtresse de l'actuelle LSDom et qui n'a jamais été concrétisé.

Le PASS devait mettre en place un système d'orientation et de suivi des usagers dans le but d'optimiser leurs trajectoires au sein du réseau de soins. Sa mise en œuvre nécessitait d'importants travaux préalables, comme la définition d'un outil d'évaluation du degré de dépendance, l'information en temps réel sur

les disponibilités des structures de soins ainsi que le suivi des trajectoires. Faute d'un concept praticable et consensuel, le PASS n'a jamais été institué.

Les buts de la loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile sont notamment de :

- a) mettre en place un réseau de soins qui permette de répondre de manière adéquate aux besoins de la population afin de préserver son autonomie en restant le plus longtemps possible à domicile, en évitant les hospitalisations et en retardant l'entrée en institution;
- b) soutenir toute mesure utile à l'aide et aux soins à domicile et en matière de prévention de la perte d'autonomie;
- c) promouvoir la collaboration et la coordination au sein du réseau de soins;
- d) soutenir les proches aidants en promouvant, notamment, des mesures de répit appropriées.

6. Principales modifications

Le projet de loi est divisé en 5 titres. Ces titres traitent successivement des dispositions générales, du réseau de soins (dont les proches aidants), du maintien à domicile, du financement et des dispositions finales et transitoires.

Ainsi les buts de la loi ont été précisés. Celle-ci vise à mettre en place un réseau de soins qui permette de répondre de manière adéquate aux besoins de la population en vue de préserver son autonomie en restant le plus longtemps et dans les meilleures conditions possibles à domicile. L'objectif est d'éviter les hospitalisations inappropriées, ce qui figure désormais explicitement dans la nouvelle loi. De surcroît, les limites de maintien à domicile font l'objet d'un article spécifique, qui en définit les contours, correspondant aussi à une garantie de continuité de la prise en charge.

La nouvelle loi a également comme objectif de soutenir toute mesure utile à l'aide et aux soins à domicile et en matière de prévention de la perte d'autonomie. Elle soutient les proches aidants et promeut la collaboration et la coordination au sein du réseau de soins.

Au-delà de ces lignes générales, certains éléments de cette nouvelle loi doivent par ailleurs être mis en exergue.

7. Le rôle de l'Institution genevoise de maintien à domicile (IMAD)

Le projet de loi explicite le rôle particulier du partenaire public des soins et du maintien à domicile, à savoir l'Institution genevoise de maintien à domicile (IMAD). En complémentarité avec les organisations privées, l'IMAD doit assurer la disponibilité des soins pour tous quand cela est nécessaire et justifié

en termes de qualité de la prise en charge. Sous réserve des limites de la prise en charge à domicile, qui sont nouvellement précisées dans la présente loi, l'imad a l'obligation de prendre en charge les clients qui requièrent des soins définis par la LAMal et assure ainsi la réponse du réseau de soins, à domicile, auprès des Genevois.

8. Des règles et des outils communs

Le présent projet de loi lie clairement le financement public au respect de règles communes et de manière de travailler propres au réseau de soins. La présente loi donne ainsi la possibilité de définir des outils cantonaux, par exemple en termes d'évaluation des besoins en soins, en termes d'outils et processus administratifs ou encore d'outils de communication partagés. Il n'est plus prévu le déploiement d'un mécanisme uniforme d'orientation des patients. Les patients restent libres de choisir leur lieu de soins. En revanche, la loi doit pouvoir soutenir le déploiement d'outils transversaux d'évaluation des besoins des patients au sein du réseau de soins afin de pouvoir garantir une meilleure fluidité des prises en charge, de mieux anticiper les besoins des patients et de suivre de manière continue la qualité de la réponse du réseau aux besoins des patients. Aujourd'hui, l'outil RAI (Resident Assessment Instrument) est déployé dans les soins à domicile. Avec le canton de Vaud, le canton de Genève évalue la pertinence d'un déploiement de l'outil InterRAI dans les institutions de soins, sachant qu'un tel projet se préparerait et se mènerait sur plusieurs années.

9. Financement de projets

La possibilité de financer des projets du réseau de soins, favorisant l'efficacité, la qualité du réseau et la coordination des prestations ainsi que des projets pilotes relatifs aux programmes cantonaux, notamment de prévention et de promotion de la santé, a également été réservée. C'est un élément majeur dans le sens qu'il permet clairement au canton de soutenir des projets utiles pour le développement d'un réseau de soins moderne dans des domaines où il est aujourd'hui absent. Par exemple pour soutenir des prestations médicales ambulatoires dans des maisons de santé en complément des financements actuels, inadéquats pour faire émerger un réseau de soins coordonné.

Il est à relever que ce financement peut s'adresser à toute prestation utile à la politique de maintien à domicile, même si cette prestation n'a pas trait directement à la dispensation de soins.

10. Financement résiduel

La présente loi fixe de façon plus claire et plus exhaustive que précédemment les conditions applicables aux organisations de soins à domicile pour pouvoir se prévaloir du financement résiduel des soins selon la LAMal. La présente loi tient compte de la jurisprudence en la matière établie depuis la réforme du financement des soins de longue durée entrée en vigueur en 2011.

11. Notion de « partenaire » et de « membre »

Les notions de « partenaire » et de « membre » du réseau de soins ont été clarifiées. Les partenaires doivent avoir signé la charte de collaboration du réseau de soins et en respecter les conditions pour avoir cette qualité. Ils peuvent devenir membres pour autant qu'ils satisfassent à une série de conditions supplémentaires, prévues dans la présente loi, garantes de qualité et d'efficacité. Cette distinction a notamment un impact sur la possibilité d'obtenir un financement de la part de l'Etat. En effet, les conditions pour bénéficier d'un financement étatique, tant sur la base de la loi sur les indemnités et les aides financières, du 15 décembre 2005 (LIAF – D 1 11), que de la loi fédérale sur l'assurance-maladie, du 18 mars 1994 (financement résiduel) (LAMal – 832.10), ont également été clarifiées. Seuls les membres du réseau de soins, c'est-à-dire ceux qui respectent les critères prévus dans la présente loi pour être admis à ce titre, peuvent désormais prétendre à un financement étatique, pour autant que leurs prestations, qu'elles soient de nature sanitaire ou sociale, correspondent aux besoins du réseau et facilitent le continuum des prises en charge.

De nouveaux acteurs ont été intégrés, soit qu'ils soient admis comme partenaires, soit qu'ils fassent partie de la commission. Enfin, les rôles du département et de la commission ont été définis. La commission a un rôle de proposition, de déploiement de projets communs, d'élaboration de règles communes, de partage et de diffusion des informations sur les prestations. Le département valide les règles communes, décide du financement, désigne les outils communs et fixe les objectifs stratégiques.

12. Structures intermédiaires

Le financement des structures intermédiaires est régi par la présente loi (foyers de jour et de jour-nuit, unités d'accueil temporaire, immeubles avec encadrement pour personnes âgées (IEPA)). Il est notamment prévu que les EMS puissent clairement à l'avenir exploiter de telles structures et notamment des unités d'accueil temporaire de répit (UATR) correspondant à des lits de court séjour. Une modification de la loi sur la gestion des établissements pour

personnes âgées, du 4 décembre 2009 (LGEPA – (J 7 20)), est proposée dans ce sens.

13. Coordination santé-social

Le projet, à son article 2, rappelle les aspects sociaux qui incombent aux communes et renvoie par là-même à la loi sur la répartition des tâches entre les communes et le canton, du 18 mars 2016 (1^{er} train) (LRT-1 – A 2 05) en ce qui concerne les champs d'intervention des acteurs publics, plus particulièrement à son chapitre III, article 4, à savoir :

Chapitre III Politique publique D (Personnes âgées)

Art. 4 Politique en faveur des personnes âgées

¹ La politique en faveur des personnes âgées est une tâche conjointe du canton et des communes.

Personnes à domicile – Tâches des communes

² Les communes sont exclusivement compétentes pour les tâches de proximité, à savoir :

- a) favoriser la participation des personnes âgées dans tous les domaines de la vie sociale;
- b) lutter contre leur isolement;
- c) les soutenir dans toutes les tâches de la vie quotidienne qui ne sont pas de la compétence exclusive du canton au sens de l'alinéa 5 du présent article;
- d) les informer, ainsi que leur entourage, sur les prestations existantes.

³ Les communes peuvent déléguer tout ou partie de l'exécution de ces tâches à une autre commune ou à une organisation publique ou privée.

Personnes à domicile – Tâches du canton

⁴ Le canton est exclusivement compétent pour les prestations de soins à domicile.

⁵ Le canton est également exclusivement compétent pour les actions ayant pour but de préserver l'autonomie des personnes âgées, lorsque leur état de santé ou de dépendance exige des soins et une aide pratique, à savoir :

- a) les prestations d'aide, comprenant notamment l'alimentation et la sécurité à domicile;
- b) les prestations d'aide au ménage à domicile, qui incluent les tâches d'économie domestique, pour autant que les besoins requis aient fait l'objet d'une évaluation;
- c) les prestations et mesures de soutien et d'accompagnement aux proches aidants.

Personnes en institution – Tâches du canton

⁶ Le canton est exclusivement compétent pour les actions ayant pour but d'assurer la prise en charge des personnes âgées dont l'état de santé ou de dépendance exige des soins et un hébergement en institution.

⁷ Dans ce cadre, le canton :

- a) planifie les besoins sanitaires et médico-sociaux;
- b) garantit l'accès aux structures d'hébergement et de soins et en définit les principes de fonctionnement;
- c) organise et assure la surveillance des institutions;
- d) définit les conditions pour l'octroi d'indemnités ou d'aides financières;
- e) assure le subventionnement des structures visées à la lettre b.

⁸ Font l'objet de la planification incombant exclusivement au canton :

- a) les établissements médico-sociaux (EMS);
- b) les immeubles avec encadrement pour personnes âgées (IEPA);
- c) les foyers de jour et de nuit;
- d) les unités d'accueil temporaire de répit (UATR);
- e) les unités d'accueil temporaire médicalisées (UATM).

L'article précité de la LRT-1 confirme ainsi le rôle exclusif du canton en ce qui concerne les soins. Les interventions relevant de l'aide sociale individuelle de proximité sont du ressort des communes. Cet article définit de la sorte les limites des interventions du réseau de soins. Cette clarification des rôles devrait à l'avenir permettre de mieux identifier et financer les prestations utiles au dispositif de maintien à domicile qui font défaut aujourd'hui, et qui ne sont pas du ressort du canton.

14. Moderniser les prises en charge

En conclusion, ce nouveau texte tire les enseignements des éléments qui ont été identifiés comme nécessitant des clarifications dans l'application de la loi de 2008. En liant un financement cantonal à des règles communes, il permet également de porter une politique de modernisation du réseau de soins en coordonnant mieux les acteurs publics et privés en vue d'une politique des soins en réseau et sans solution de continuité, identifiée comme garante d'économicité et de qualité accrues. Le présent projet de loi clarifie les rôles des différents intervenants et donne les moyens au canton de mener une politique innovante en faveur des objectifs fixés par la loi. Au sein du dispositif législatif cantonal relatif à la santé, ce texte générique porte la mise en cohérence de l'action de l'Etat auprès de chacun des acteurs encadrés par des lois spécifiques.

15. Commentaires article par article

Article 1

L'intention de cette nouvelle loi est de favoriser le maintien à domicile en mettant un accent particulier sur l'organisation du réseau de soins. Ses buts ont été étoffés par rapport à la version en vigueur, notamment en consolidant et en valorisant le réseau de soins. Cette valorisation passe par un renforcement des dispositions relatives à l'octroi des financements aux membres.

Article 2

Cette disposition définit le champ d'application de la loi. Celle-ci s'applique aux partenaires œuvrant dans le réseau de soins en faveur du maintien à domicile, en particulier aux professionnels de la santé et aux institutions de santé tels que définis dans la loi sur la santé, du 7 avril 2006 (LS – K 1 03).

Article 3

Cette disposition définit les différents termes et notions employés dans la loi, tels que « maintien à domicile », « réseau de soins », « structures intermédiaires », « bénéficiaires », « proches aidants », « mesures de répit » et « urgences domiciliaires ».

Article 4

L'actuelle loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile définit les prestations de maintien à domicile, ses bénéficiaires et ses lieux d'intervention. La nouvelle loi met un accent fort sur le rôle de l'IMAD, notamment sur l'obligation d'admettre et la réalisation des missions d'intérêt général. Il est important de clarifier le rôle de l'IMAD, seul acteur public dans le domaine du maintien à domicile, les autres acteurs étant essentiellement actifs pour un catalogue de prestations défini par la LAMal.

Par ailleurs, le projet entérine également les réflexions sur la dénomination de l'entité entamées suite à la transformation de l'ancienne fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD) en établissement public autonome. Celle-ci, désignée un temps comme l'institution de maintien, d'aide et de soins à domicile est désormais connue comme étant l'institution genevoise de maintien à domicile (IMAD). La loi sur l'Institution de maintien, d'aide et de soins à domicile, du 18 mars 2011 (LIMAD – K 1 07) est ainsi modifiée en ce sens pour s'adapter à la réalité du terrain et l'article 4 du projet de loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile reprend désormais officiellement cette dénomination.

Article 5

Cet article détaille les prestations attendues du département vis-à-vis du réseau, notamment en termes de régulation et de coordination, ce qui positionne clairement le département comme étant son autorité de tutelle chargée de valider les règles communes, de désigner les outils communs et de décider du financement.

Article 6

Cette disposition traite de la commission de coordination du réseau de soins et énumère ses principales missions. La commission mobilise les compétences et les potentialités des partenaires dans le but d'adapter l'offre aux besoins des bénéficiaires et aux évolutions des connaissances et pratiques de soins. Elle est aussi un lieu de communication et de transmission d'informations utiles à l'ensemble du réseau. Elle se réunit 5 à 6 fois par année. Elle exerce ses tâches dans le respect des compétences propres à chacun de ses membres et peut nommer, cas échéant, des groupes de travail en fonction des thématiques spécifiques traitées.

Article 7

Le règlement prévoira notamment, en plus de la composition, des tâches et du fonctionnement de la commission, les actions des communes, les critères d'admission dans les foyers de jour et de jour-nuit et dans les unités d'accueil temporaire de répit (UATR – qu'il s'agisse de lits de court séjour en EMS ou des unités en lien avec le maintien à domicile pour éviter des hospitalisations), les critères d'admission en unités d'accueil temporaire médicalisées (UATM) ainsi que leur rôle, les critères d'admission dans les immeubles avec encadrement pour personnes âgées (IEPA), ainsi que le catalogue des mesures d'aide proposées aux proches aidants.

De plus, le règlement précisera les sources de financement, qu'il s'agisse d'indemnités, d'aides financières ou de financement résiduel, tels que décrits dans les articles 29 à 31 de la présente loi.

Article 8

La définition de la qualité de partenaire est nouvelle. Seules les entités listées dans cette disposition peuvent prétendre à ce statut, moyennant la condition limitative d'avoir signé la charte de collaboration des partenaires du réseau de soins. Etre partenaire n'est pas corrélé à un financement d'office. Ce dernier reste réservé selon les conditions de l'article 30.

Les partenaires formalisent leur engagement dans le réseau de soins en adoptant des règles communes de fonctionnement discutées au sein de la commission. Des conventions et des collaborations peuvent être mises en œuvre avec des organismes, associations ou autre œuvrant dans le domaine du maintien à domicile, du soutien à la personne âgée ou aux proches aidants, notamment.

Article 9

La définition de la qualité de membre du réseau de soins est nouvelle. Le membre doit répondre à la qualité de partenaire et satisfaire aux exigences supplémentaires de l'article 9. Globalement, la qualité de membre est attribuée à un nombre plus restreint de partenaires, afin de garantir la force de décision et de proposition du réseau de soins. Ceci doit permettre la mise en place et la réalisation de mesures d'action concrètes, soutenues financièrement par le département.

Article 10

La notion de collaboration est nouvelle, de même que la garantie de qualité et d'efficacité. Auparavant, la mission était vue sous l'angle fermé de la simple coopération. Cet article permet d'élargir le spectre d'application de la loi en incluant une notion plus large de suivi et de supervision, laquelle permet un renforcement des collaborations et rend possible le soutien de projets novateurs.

Article 11

Elaborée en 2013, la charte relève le défi de développer une culture de la collaboration entre partenaires. Elle propose des règles de fonctionnement communes à tous, de façon à concrétiser l'engagement des partenaires qu'elle positionne notamment en matière de coordination et de continuité des prises en charge, de contribution à l'amélioration des pratiques, de partage d'information via des outils communs (MonDossierMedical.ch, par exemple), de participation à l'effort de formation, de garantie d'équité d'accès aux soins et à l'information. Les indicateurs de cette charte sont définis en concertation avec les membres de la commission.

Article 12

Cette disposition énumère les buts de la collaboration entre partenaires.

Article 13

Cette disposition indique ce que visent les bonnes pratiques professionnelles que chaque partenaire s'engage à respecter.

Article 14

Le département, de concert avec le département de l'instruction publique, de la culture et du sport, coordonne le programme de lutte contre la pénurie de personnel des professionnels de la santé. De fait, les membres du réseau de soins en sont partie prenante, tant au niveau de la promotion des métiers concernés que de la mise à disposition de places de stage et/ou d'apprentissage. Ceci s'inscrit également dans le concept cantonal du développement durable, afin de garantir l'accès à des soins de qualité pour tous.

Article 15

Les partenaires s'engagent quant à la transmission au département d'informations permettant la mise à jour du portail « réseau de soins ». Un Programme de soutien aux proches aidants du canton de Genève (2017-2020) a été établi par la commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile, laquelle est aussi garante de son application (cf. art. 19). Il décrit notamment une série de mesures et d'actions concrètes allant de l'information au répit, en passant par la relève et la reconnaissance du statut de proche aidant.

Article 16

Depuis de nombreuses années, le département facilite la transmission d'informations par la création de divers documents et lignes directrices. Ainsi, il existe une feuille de transfert uniformisée pour toutes les institutions de soins, dans laquelle sont synthétisées les informations nécessaires à la continuité des prises en charge. Lorsque le patient est d'accord de quitter une institution pour aller dans une autre, son dossier est transmis à la nouvelle institution avec son consentement explicite.

De plus, le secteur E-Health promeut l'inscription électronique des patients à « Mon dossier médical » et travaille en collaboration intercantonale sur le développement d'un outil commun de mesure de la charge en soins et de l'activité clinique.

Le département travaille en outre à la conception d'une base de données anonymisées permettant de construire des indicateurs, et au recueil statistique pour le pilotage du réseau de soins

A noter que les outils ne peuvent à eux seuls assurer la continuité de la prise en charge des bénéficiaires. La coordination sur le terrain des acteurs est essentielle.

Article 17

Il est précisé dans cette disposition que les partenaires s'informent mutuellement des nouveautés et des changements en matière de structures et de prestations.

Article 18

Cet article traite des proches aidants, à qui le réseau de soins garantit des mesures de répit, d'accompagnement, de conseil et d'information.

Article 19

Cette disposition institue une commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile. Cette dernière, active depuis avril 2012, a été créée en réponse à la motion déposée en 2009 « *Pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap (M 1866)* ». Elle se réunit 5 fois par an. Un premier rapport intermédiaire a été déposé à l'automne 2012, fruit des travaux de la commission. Ce rapport identifiait des mesures d'amélioration prioritaires à court terme : information, formation, conseil, soutien, répit, soutien financier et prestations sociales. La suite des travaux, conduite dès 2013 selon l'invitation du Grand Conseil dans la motion 2155 « *Proches aidants : des solutions pratiques* », a abouti à la rédaction du Programme de soutien aux proches aidants du canton de Genève (2017-2020) dont le Conseil d'Etat a pris acte en septembre 2017. Les travaux de planification et de mise en œuvre de ce programme débiteront au cours du premier trimestre 2018.

Article 20

Cette disposition expose la liste des personnes ou institutions assurant le maintien à domicile des bénéficiaires. A noter que les médecins peuvent être soit les médecins prescripteurs de ville, soit des médecins hospitaliers ou ceux désignés par le bénéficiaire (médecin de famille ou spécialiste désigné).

Article 21

Cet article rend explicites les motifs justifiant une cessation de prise en charge à domicile et les liste. De plus, il constitue une sécurité et une protection pour le bénéficiaire en assurant le principe de continuité des soins. Il vise aussi la protection des collaborateurs des soins à domicile confrontés à des situations périlleuses.

Article 22

Cet article précise que les lieux d'intervention où s'effectuent les prestations favorisant le maintien à domicile sont le domicile du bénéficiaire, les services de soins ambulatoires publics et privés, les lieux d'accueil des organisations d'aide et de soins à domicile, ainsi que les structures intermédiaires.

Article 23

Dans la nouvelle loi, les prestations dispensées sont listées de façon détaillée et précise. Les notions de coordination et de liaison sont nouvelles, ce qui lève l'ambiguïté que suscitait l'ancien PASS. Les urgences sociales sont nouvellement décrites. De plus, comme cela a été évoqué lors du débat sur la répartition des tâches entre communes et canton, les communes ont la possibilité de déléguer certaines tâches de proximité relevant de leur compétence. Le soutien aux proches aidants apparaît à part entière dans les prestations attendues et plus uniquement dans les structures intermédiaires comme c'est le cas dans le texte actuel.

Il faut rappeler que conformément à l'article 4, alinéa 3, de la loi sur la répartition des tâches entre les communes et le canton, du 18 mars 2016 (1^{er} train) (LRT-1 – A 2 05), les organisations d'aide et de soins à domicile peuvent en outre dispenser des tâches de proximité relevant de la compétence exclusive des communes sur délégation de ces dernières.

Article 24

Cette disposition introduit une catégorie professionnelle qui n'est pas décrite dans l'actuelle loi, à savoir les infirmiers/ères pratiquant à titre indépendant. Il s'agit d'infirmiers/ères au bénéfice d'un droit de pratique délivré par le médecin cantonal, qui exercent leur activité de façon indépendante et qui ne sont contractuellement pas liés/es à une institution de soins ni à une organisation de soins à domicile.

Article 25

Cette disposition liste les prestations fournies par les structures intermédiaires. Ces prestations sont de nature socio-hôtelière : hébergement, repas, traitement du linge, mais peuvent aussi consister en de l'animation, des loisirs, de l'aide et de la stimulation à l'accomplissement des activités de la vie quotidienne, une aide à la toilette, des soins infirmiers ou encore un appui aux démarches administratives. Les différents types de structures intermédiaires seront listés dans le cadre du règlement. L'inclusion de nouvelles catégories, comme les maisons de vacances par exemple, sera conditionnée au respect des critères définis pour ces prestations.

Article 26

Les EMS ne sont pas décrits dans l'actuelle loi comme des partenaires du maintien à domicile car les lits de court séjour en leur sein avaient été fermés. Leur réouverture progressive justifie ce nouvel article. Il est à noter que ces lits de court séjour ne peuvent être créés au sein des EMS que lors d'agrandissement/construction/rénovation car ils ne doivent en aucun cas se substituer à des lits de long séjour. De plus, cet article prévoit explicitement l'exploitation par les EMS de structures intermédiaires (foyer de jour, IEPA) et la possibilité de délivrer des prestations sociales de proximité.

Article 27

Les établissements publics médicaux ne sont pas cités comme contributeurs du maintien à domicile dans la loi actuelle. A ce jour, ils participent à la liaison hôpital/domicile (cf. art. 23, al. 2, lettre e) et proposent un dispositif spécifique pour les urgences gériatriques depuis le 1^{er} novembre 2016. Depuis cette date en effet, les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) assurent un accueil 7/7 de 8h à 19h pour les urgences non vitales et sans traumatismes des personnes de 75 ans et plus, sur le site de l'hôpital des Trois-Chêne.

Article 28

Cet article constitue une ouverture par rapport à l'émergence possible de nouveaux prestataires et insiste sur le rôle central et actif du médecin au niveau des urgences domiciliaires. Selon la LS, les prestataires doivent être des professionnels de la santé au sens de l'article 1 du règlement sur les professions de la santé, du 22 août 2006 (RPS – K 3 02.01), et bénéficier d'un droit de pratique. Concernant les institutions de santé, celles-ci doivent répondre aux règles et normes spécifiées dans ces mêmes loi et règlement, et être au bénéfice d'une autorisation d'exploiter délivrée par le service du médecin cantonal.

Article 29

Cet article donne des précisions sur les sources de financement des soins à domicile.

Article 30

Actuellement, la réalisation des prestations de soins à domicile a été confiée par délégation de l'Etat à l'IMAD. De ce fait, elle est au bénéfice d'une indemnité au sens de la LIAF.

En outre, l'Etat finance également la Coopérative des soins infirmiers (CSI) et SITEX SA pour des prestations spécifiques. Les autres prestataires de soins à domicile reçoivent la part cantonale des soins à domicile selon la LAMal, pour autant qu'ils répondent aux conditions fixées à l'article 9 de la présente loi ainsi qu'aux conditions cumulatives prévues dans le présent article.

Article 31

La notion de financement spécifique aux projets du réseau de soins est nouvelle et soutient la possibilité de mettre en œuvre des actions concertées et innovantes entre les partenaires.

Articles 32, 33 et 34

Ce sont les articles habituels relatifs aux dispositions d'application, clause abrogatoire et entrée en vigueur.

Article 35

Cette disposition donne un délai de 6 mois aux organisations d'aide et de soins à domicile – ainsi qu'aux infirmiers/ères exerçant à titre indépendant et qui perçoivent des indemnités ou des aides financières ou encore un montant au titre du financement résiduel – afin de se mettre en conformité avec les conditions prévues par la nouvelle loi pour obtenir les financements précités.

Article 36 – Modification à d'autres lois***Alinéa 1 – LRT-1 (A 2 05)******Art. 5***

Modification formelle.

* * *

Alinéa 2 – LOIDP (A 2 24)***Art. 3***

Modification formelle.

* * *

Alinéa 3 – LRGC (B 1 01)***Art. 200A***

Modification formelle.

* * *

Alinéa 4 – LRGC (B 5 05)***Art. 1***

Modification formelle.

* * *

Alinéa 5 – LRT-1 (D 3 17)***Art. 12***

Modifications formelles.

* * *

Alinéa 6 – LGEPA (J 7 20)

Chapitre IIIA Structures intermédiaires

Un nouveau chapitre est inséré dans la loi, afin de permettre aux établissements pour personnes âgées d'exploiter des structures intermédiaires, en sus de leur activité principale. Des projets-pilotes concluants sont déjà en cours et il convient désormais d'ancrer ces possibilités dans la loi, ce qui permet souvent aux personnes concernées d'avoir un premier aperçu de la vie en institution lorsqu'elles ne peuvent plus rester à domicile mais que leur état de santé ne nécessite plus d'hospitalisation.

Article 35A Unités d'accueil temporaire de répit (UATR)

Les établissements pour personnes âgées pourront notamment exploiter des unités d'accueil temporaires, qui permettent d'accueillir un patient dont les soins hospitaliers sont terminés afin de passer par une étape de transition entre un éventuel retour à domicile ou une institutionnalisation.

Article 35B Immeubles avec encadrement pour personnes âgées (IEPA)

Les établissements pourront également être amenés à exploiter des IEPA, dans lesquels les patients sont locataires et bénéficient d'un encadrement leur permettant d'avoir accès à différentes prestations telles que repas en commun ou accès à des soins ou des activités par exemple.

Article 35C Financement

Le financement de ces structures découle de la loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile.

* * *

Alinéa 7 – LS (K 1 03)

Article 13A

La notion de réseau de soins est désormais ancrée dans la loi-cadre qui chapeaute la santé publique dans le canton de Genève, les modalités de fonctionnement de ce réseau étant déclinée dans la loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile.

* * *

Alinéa 8 – LIMAD (K 1 07)

Intitulé de la loi

L'intitulé de la loi est modifié pour s'adapter à la réalité du terrain, l'institution de maintien, d'aide et de soins à domicile étant connue en réalité comme l'institution genevoise de maintien à domicile (IMAD).

Article 1

La dénomination officielle de l'IMAD est modifiée, de même que le renvoi à la loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile.

Article 2

La notion de reconnaissance d'utilité publique est supprimée. En effet, elle avait tout son sens dès lors que l'ancienne loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom) et son règlement d'application en faisaient une condition pour obtenir un financement étatique. Les conditions ayant changé et figurant désormais expressément dans la nouvelle loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile, la notion de reconnaissance d'utilité publique n'est plus nécessaire. L'article 2 ne concerne désormais plus que le siège de l'institution.

Article 29

Le programme d'accès aux soins n'a jamais été mis en œuvre et a été retiré de la nouvelle loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile. Cette disposition est donc abrogée.

Article 31 (nouvelle teneur)

La référence à la nouvelle loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile est adaptée.

Au bénéfice de ces explications, nous vous remercions, Mesdames et Messieurs les Députés, de réserver un bon accueil au présent projet de loi.

Annexes :

- 1) *Planification des charges et revenus de fonctionnement découlant du projet (art. 31 RPFGB – D 1 05.04)*
- 2) *Avis du préposé cantonal lorsque le projet de loi a un impact en matière de transparence ou de protection des données personnelles (art. 56, al. 2, lettre e, et al. 3, lettre e, LIPAD – A 2 08)*
- 3) *Rapport d'évaluation des effets de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile du 15 août 2016*

PLANIFICATION DES CHARGES ET REVENUS DE FONCTIONNEMENT DÉCOULANT DU PROJET

Projet de loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile

Projet présenté par le département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé

(montants annuels, en mios de F)	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	dès 2025
TOTAL charges de fonctionnement	0.00							
Charges de personnel [30]	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Biens et services et autres charges [31]	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Charges financières	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Intérêts [34]	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Amortissements [33 + 366 - 466]	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Subventions [363+369]	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Autres charges [30-36]	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
TOTAL revenus de fonctionnement	0.00							
Revenus [40 à 46]	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
RESULTAT NET FONCTIONNEMENT	0.00							

Remarques :

Pas d'impact financier.

Date et signature du responsable financier :

15-11-2017

D'Abbraccio Sonia (DEAS)

De: Werly Stéphane (PPDT) de la part de Protection des données et transparence (PPDT)
Envoyé: mercredi 22 novembre 2017 10:13
À: Gay Catherine (DEAS)
Cc: Bron Adrien (DEAS); Cavallero Sabrina (DEAS); Etienne Anne (DEAS); De Carli Luciana (DEAS)
Objet: RE: Projet de loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile

Chère Madame,

J'accuse réception de votre message, lequel retient toute mon attention.

Vu le délai et la charge importante de travail, je vous réponds par mail.

J'ai bien lu le projet et son art. 16.

Cette disposition est un cas d'application de l'art. 39 LIPAD, en ce qu'elle a trait (litt. a et b) à la communication de données personnelles (notion couverte par celle d'informations).

J'ai bien compris qu'il n'est pas possible de lister exhaustivement les partenaires du réseau de soins (publics et privés).

Le but est exprimé (favoriser...), ainsi que l'exigence du consentement du patient.

L'exposé des motifs mentionne toutefois: "Lorsque le patient est d'accord de quitter une institution pour aller dans une autre, on part du principe qu'il a donné son consentement implicite pour que son dossier soit transmis à la nouvelle institution".

L'on ne peut pas partir de ce principe. Cela doit être formalisé dans un document, avec le consentement libre et éclairé du patient (voir le principe de reconnaissabilité de la collecte, art. 38 LIPAD). Je rappelle qu'il s'agit en plus de données personnelles sensibles (santé, art. 4 litt. ch. 2 LIPAD).

En résumé, je pense que l'art. 16 du projet de loi est conforme à la LIPAD. Je rajouterais juste le mot "explicite" pour le consentement donné à la litt. a. Les détails peuvent intervenir dans un règlement (prévoir un formulaire lors de la première prise en charge).

Je reste à disposition pour le surplus.

Merci de d'avoir consulté.

Bien à vous,

Stéphane Werly
Préposé cantonal

REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE
Protection des données et transparence
Quai Ernest-Ansermet 18bis
1205 Genève
Tél.: +41 (0) 22 546 52 40
<http://www.ge.ch/ppdt>

stephane.werly@etat.ge.ch

Code d'acheminement interne: B607E1/PPDT

De : Gay Catherine (DEAS)

Envoyé : mercredi 15 novembre 2017 16:08

À : Werly Stéphane (PPDT)

Cc : Bron Adrien (DEAS); Cavallero Sabrina (DEAS); Etienne Anne (DEAS); De Carli Luciana (DEAS)

Objet : Projet de loi sur l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile

Cher Monsieur,

Je vous adresse, ci-joint, les documents que le DEAS va prochainement transmettre au Conseil d'Etat concernant l'organisation du réseau de soins en vue du maintien à domicile

L'article 16 traite du partage d'informations relatives à la prise en charge. Aussi, je vous saurais gré de bien vouloir me transmettre votre avis à ce sujet, afin que je puisse le joindre au dossier

<< Fichier: PL_Organisation-reseau-soins_PPCE_VF_20171115.doc >> << Fichier: PL_Organisation-reseau-soins_FACE_VF_20171115.docx >> << Fichier: PL_Organisation-reseau-soins_VF_20171115.docx >>

En vous remerciant par avance de votre collaboration et avec mes meilleurs messages

Catherine Gay

Assistante de direction

REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE

Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS)

Direction générale de la santé

Service de la planification et du réseau de soins

Rue Adrien-Lachenal 8 – 1207 Genève

Tél. +41 22 546 18 71

Code d'acheminement interne : A202E6/SPRS

<http://www.ge.ch/reseau-de-soins/>



Évaluation des effets de la loi sur le réseau des soins et le maintien à domicile (LSDom)

Rapport final

République et canton de Genève
Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé
Direction générale de la santé
Monsieur Adrien Bron
Directeur général
Rue Adrien-Lachenal 8
1207 Genève

Auteurs :

Jérôme Billotte, Myriam Matherbe, Charlotte Minder, Violette Ruppanner
Strategos SA (www.strategos.ch)

15 août 2016

L'essentiel en bref

Contexte

La loi cantonale sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom) (K 1 06) du 26 juin 2008 a pour objectif de préserver l'autonomie des personnes dont l'état de santé et/ou de dépendance exige de l'aide et/ou des soins, de répondre de manière coordonnée aux besoins de ces personnes dans leur trajectoire de vie, et finalement de 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. Sa mise en œuvre doit renforcer l'efficacité et l'efficience du réseau de soins genevois afin de pouvoir faire face aux augmentations des besoins et des prestations, sans augmentation conséquente de ressources disponibles.

La présente évaluation fait un point de situation sur les raisons qui ont motivé la mise en place de la LSDom. Elle analyse les rôles et responsabilités des principaux acteurs ainsi que le fonctionnement du réseau et elle en étudie les réalisations. Elle évalue finalement les effets du dispositif mis en place.

Principales conclusions

Motifs

Les motifs qui ont amené à rédiger la LSDom restent en grande partie d'actualité. Certains des enjeux évoqués à l'époque ont d'ailleurs une acuité encore plus grande aujourd'hui.

Les besoins de la population (évolution démographique et vieillissement de la population qui dépassent les prévisions effectuées lors de la rédaction du projet de loi, augmentation du nombre de personnes avec troubles cognitifs, réduction de la durée moyenne des séjours en soins aigus d'environ 20%, recherche d'autonomie des personnes, etc.) vont toujours aujourd'hui dans le sens d'un renforcement de la politique de soutien au maintien à domicile. Les flux de patients entre les structures existantes se sont rééquilibrés au cours des dernières années, et des progrès notables ont été réalisés dans la coordination des acteurs du système de soins, mais les efforts doivent être poursuivis. La politique de renforcement du maintien à domicile a certainement contribué à l'amélioration globale de l'efficience du système. L'évolution des coûts de la santé reste néanmoins une préoccupation centrale.

Pilotage

La Commission de coordination du réseau de soins (CCRS) fonctionne globalement bien. Elle a permis le développement de la communication entre les acteurs et ainsi développé la confiance indispensable à son fonctionnement. Elle a fait preuve de sa capacité à identifier les besoins et à lancer des projets. Des initiatives qui fédèrent (charte de collaboration des partenaires du réseau de soins, colloque du réseau de soins, projets) ont été mises en œuvre.

La Direction générale de la santé (DGS) a joué un rôle important de coordination et de facilitation. Les attentes à son sujet sont variables (entre leadership, coordination et facilitation). Face à ces attentes, son rôle devrait être précisé et le cas échéant les ressources adaptées à ce rôle et aux ambitions du réseau.

La place de certains acteurs clés (proches aidants, médecins, secteur privé, communes, bénéficiaires) devrait être précisée dans le pilotage et la coordination du réseau.

Le plan stratégique du réseau est embryonnaire. Il reste nécessaire et devrait être porté par la CCRS dans son ensemble.

Dispositif opérationnel et réalisations

Le lancement du réseau a été impacté par la décision de retirer le Programme d'accès aux soins (PASS). La constitution de la CCRS, puis l'élaboration de la charte, ont permis aux acteurs concernés de partager leur vision, leurs pratiques et leur volonté d'engagement. Sur cette base, une analyse des besoins a été effectuée et divers projets ont émergé. Cette dynamique est à continuer et à encourager, malgré le manque de financement propre au réseau.

L'aide aux proches continue d'être développée et ce processus est extrêmement positif. Les attentes sont fortes, et ce mouvement doit être poursuivi en veillant à la concrétisation des actions, notamment de relève ou d'accompagnement, afin de renforcer la place d'acteurs indispensables au maintien à domicile.

La dimension sociale de proximité, dans le sens d'un suivi des personnes et de l'identification suffisamment en amont de risques, a un potentiel important pour éviter les situations de crise au niveau santé et/ou social et retarder ainsi des institutionnalisations. La question de la prévention va dans le même sens du maintien de l'autonomie.

Le système est confronté à des contraintes parfois difficiles à gérer. Les médecins ont par exemple du mal à jouer le rôle de pivot attendu, du fait de contraintes qui ne sont pas du ressort du canton, en particulier liées au système de financement. Le fait que les patients disposent d'une totale liberté de choix peut également amener à des prises en charge qui ne sont économiquement pas efficientes.

Le suivi du parcours du patient est un enjeu important afin de pouvoir répondre aux besoins de ces personnes dans leur trajectoire de vie. Pour y répondre, le réseau a besoin d'identifier qui est en charge de la coordination autour du patient, et d'harmoniser ses outils afin de favoriser le partage d'information et la collaboration.

Impact

La tendance est celle d'une meilleure préservation de l'autonomie des personnes. Le maintien à domicile a très clairement été favorisé au cours des dernières années et s'est développé de manière importante.

Les relations entre les partenaires se sont améliorées depuis la mise en œuvre de la LSDom. Ils se connaissent mieux, mais il reste une marge de progression dans la coopération et la coordination.

La participation des proches aidants a été encouragée. Même si des progrès très importants ont été faits, il y a un besoin de reconnaissance de statut qui est vif. Il y a en outre de fortes attentes quant à la poursuite de la concrétisation des actions de soutien en faveur des proches aidants.

Recommandations

Sur la base des observations et des analyses, les évaluateurs ont émis 8 recommandations :

- 1) clarifier le périmètre du réseau de soins, tant thématique (suivi social de proximité, dimension communautaire) qu'au niveau de certains acteurs encore peu intégrés au réseau (place, rôles et responsabilités) ;
- 2) assurer avec la loi des conditions-cadres qui permettent l'émergence de solutions innovantes et l'évolution du système au travers de l'ensemble des acteurs, tant publics que privés ;
- 3) définir le business model (bénéficiaires, moyens, acteurs clés, financement) pour la coordination autour du bénéficiaire ;
- 4) définir une vision/ambition commune pour le réseau et définir des objectifs stratégiques, ainsi que les indicateurs qui y sont liés ;
- 5) développer la prévention pour agir en amont des événements aboutissant à une institutionnalisation ;
- 6) simplifier le quotidien des professionnels dans le réseau (communication, coordination, administration) ;
- 7) renforcer les capacités de pilotage et de coordination du réseau : faire correspondre la gouvernance avec les ambitions et la philosophie du réseau ;
- 8) lier des bonnes pratiques de travail en réseau avec les outils de financement (contrats de prestations, subventions).

Table des matières

L'essentiel en bref.....	1
PARTIE I : INTRODUCTION	5
1 Cadre de l'évaluation	6
1.1 Le mandat d'évaluation	6
1.1.1 Contexte	6
1.1.2 Questions de l'évaluation.....	6
1.1.3 Limites de l'évaluation.....	6
1.2 Périmètre et méthodes de l'évaluation	7
1.2.1 Périmètre	7
1.2.2 Méthodes d'investigation	7
1.3 Structure du rapport.....	9
2 Historique de la LSDom	10
PARTIE II : ANALYSES	11
3 Motifs de la loi	12
3.1 Évolution des besoins de la population	12
3.2 Évolutions démographiques et clients de l'aide et des soins à domicile.....	14
3.3 Planification sanitaire	16
3.4 Structures existantes et leur articulation.....	17
3.5 Système de soins et cadre légal.....	18
3.6 Évolution économique	19
4 Acteurs et fonctionnement du réseau	20
4.1 Les principaux acteurs.....	20
4.1.1 Le département en charge de la santé	20
4.1.2 La Commission de coordination du réseau de soins	21
4.1.3 Les communes	22
4.1.4 Les organisations d'aide et de soins à domicile	22
4.1.5 Les structures intermédiaires	22
4.1.6 Les autres membres du réseau de soins.....	23
4.2 Le fonctionnement du réseau.....	25
4.2.1 Le pilotage	25
4.2.2 La collaboration et la coordination.....	26
4.2.3 La communication entre les partenaires	27
4.2.4 Le financement.....	28
5 Réalisations	30
5.1 Réalisations découlant de la loi	30
5.1.1 La charte de collaboration des partenaires du réseau de soins	30
5.1.2 Le colloque annuel	30
5.1.3 Le portail du réseau de soins	31
5.1.4 La formation	32
5.1.5 L'aide aux proches	32
5.1.6 La prévention	33
5.2 Projets développés dans le cadre du réseau	34
5.2.1 Plan de soins partagé.....	34
5.2.2 Projet pilote « répit pour familles d'enfants gravement malades ».....	35
5.2.3 Feuille de transfert médico-soignante.....	35
5.2.4 Gestplace	35
5.2.5 Rapport de recherche sur les proches aidants : étude AGeneva Care.....	36
5.3 L'orientation dans le réseau	36

6	Perception des impacts en regard des buts de la loi	40
6.1	Préserver l'autonomie des personnes dont l'état de santé exige de l'aide	41
6.2	Répondre de manière coordonnée aux besoins de ces personnes dans leur trajectoire de vie.....	41
6.3	Favoriser le maintien à domicile	42
6.4	Encourager la participation des familles et des proches.....	42
6.5	Apporter un soutien aux familles et aux proches.....	43

PARTIE III : DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS.....

7	Enjeux et défis.....	45
8	Réponses aux questions d'évaluation	48
8.1	Qu'est-ce que la loi prévoyait et que se passe-t-il en réalité au niveau de l'organisation du système de gestion et dans la répartition des rôles et responsabilités ?	48
8.2	Quels sont les éléments du dispositif prévu par la loi qui ont été mis en place ? Quels sont ceux qui ne l'ont pas été et pourquoi ? Quels éléments supplémentaires ont été mis en place ?	50
8.3	Quelle est l'efficacité, l'efficience ainsi que l'appréciation globale du réseau de soins tel qu'il existe aujourd'hui ? Quelles sont les améliorations qui pourraient être mises en œuvre ?	50
8.4	La coordination et la communication entre les différents acteurs concernés sont-elles adaptées aux différentes missions attribuées par la loi ?	53
8.5	Quels sont les besoins des différents partenaires en termes de données et d'information ? Qui dispose de quoi effectivement ? Quels sont les outils en place et en quoi répondent-ils ou non aux besoins ?	53
8.6	Quels sont les motifs de la loi pertinents et d'actualité ?	54
8.7	Quels sont les effets et impacts de la LSDom ?	55
9	Conclusions & recommandations.....	56

Partie IV : ANNEXES

	Abréviations	65
	Définitions	66
Annexe 1	Liste des documents consultés.....	67
Annexe 2	Littérature sur les réseaux de soins	69
Annexe 3	Liste des personnes interviewées	71
Annexe 4	Canevas d'entretien	73
Annexe 5	Questionnaires en ligne	80
Annexe 6	Comparatif des données statistiques selon les motifs de la loi	95
Annexe 7	Membres de la CCRS.....	98
Annexe 8	Signataires de la charte de collaboration des partenaires du réseau de soins	99
Annexe 9	Missions principales des acteurs selon les entretiens semi-directifs	100
Annexe 10	Membres de la CCPA	103
Annexe 11	Courrier de la DGS aux institutions et organismes de soins, concernant la feuille de transfert médico-soignante	104
Annexe 12	Historique du PASS	106
Annexe 13	Instruments d'évaluation et harmonisation selon le sondage	108

PARTIE I : INTRODUCTION

Cette partie comprend le cadre contextuel, les méthodes et un bref historique de la LSDom.

1 Cadre de l'évaluation

1.1 Le mandat d'évaluation

1.1.1 Contexte

La loi cantonale sur le réseau de soins et le maintien à domicile du 26 juin 2008 (LSDom) (K 1 06) a pour but de renforcer l'efficacité et l'efficience du réseau de soins genevois afin de pouvoir faire face aux augmentations des besoins et des prestations, sans augmentation conséquente de ressources disponibles.

Entrée en vigueur le 1^{er} février 2010, cette loi, qui contient une clause d'évaluation, a pour objectifs : de préserver l'autonomie des personnes dont l'état de santé et/ou de dépendance exige de l'aide et/ou des soins, de répondre de manière coordonnée aux besoins de ces personnes dans leur trajectoire de vie et finalement de 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.

Avec cette loi, le législateur souhaitait introduire deux changements de paradigme importants. Le premier était de mettre les prestations aux personnes et leur continuité au cœur du nouveau système et au travers du second il souhaitait ancrer le réseau de soins au maintien à domicile.

1.1.2 Questions de l'évaluation

En accord avec le mandat, l'évaluation a été construite autour de huit questions :

1. Qu'est-ce que la loi prévoyait et que se passe-t-il en réalité au niveau de l'organisation du système de gestion et dans la répartition des rôles et responsabilités ?
2. Quels sont les éléments du dispositif prévu par la loi qui ont été mis en place ? Quels sont ceux qui ne l'ont pas été et pourquoi ? Quels éléments supplémentaires ont été mis en place ?
3. Quelle est l'efficacité ainsi que l'appréciation globale du réseau de soins tel qu'il existe aujourd'hui ? Quelles sont les améliorations qui pourraient être mises en œuvre ?
4. La coordination et la communication entre les différents acteurs concernés sont-elles adaptées aux différentes missions attribuées par la loi ?
5. Quels sont les besoins des différents partenaires en termes de données et d'information ? Qui dispose de quoi effectivement ?
6. Quels sont les outils en place et en quoi répondent-ils ou non aux besoins ?
7. Quels sont les motifs de la loi pertinents et d'actualité ?
8. Quels sont les effets et impacts de la loi en lien avec ces motifs ?

1.1.3 Limites de l'évaluation

Les enseignements de ce rapport devraient être bénéfiques à la révision de la LSDom. Il convient cependant de mettre en évidence certaines limites.

En accord avec le mandat, l'évaluation ne tient compte ni de la satisfaction des partenaires ni de celle des bénéficiaires. Ce rapport n'évalue pas l'organisation interne des institutions ; il se concentre sur les effets de la LSDom.

D'autre part, mesurer l'efficacité réelle du système aurait exigé d'établir un lien de cause à effet entre des mesures et l'état de la situation actuelle, avec comme référence la situation avant l'entrée en vigueur de la loi. Les données permettant de suivre l'évolution de la situation avant et après ne rendent pas possible l'établissement d'un tel lien. L'efficacité est de ce fait abordée du point de vue de la perception des acteurs.

Il est important de noter que cette évaluation est avant tout qualitative, avec les réserves d'usage relatives à ce type d'évaluation.

1.2 Périmètre et méthodes de l'évaluation

1.2.1 Périmètre

La présente évaluation analyse les éléments suivants :

1. Les **motifs de la loi** : raisons qui motivent la mise en place d'une loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile.
→ voir chapitre 3, page 12
2. Les **acteurs et le fonctionnement** du réseau : rôles et responsabilités des différents acteurs et instances et règles sous-jacentes ; fonctionnement, organisations et prestations.
→ voir chapitre 4, page 20
3. Les **réalisations** : dispositifs et projets mis en place ou en devenir.
→ voir chapitre 5, page 30
4. Les **impacts de la loi** : effets des mesures sur la résolution du problème ou la réponse au besoin.
→ voir chapitre 6, page 40

Le système de financement en tant que tel n'entre pas dans le périmètre de l'étude. Cependant, les aspects financiers (coûts, incitatifs véhiculés par les modalités de financement) sont une préoccupation importante des acteurs interrogés et apparaissent donc à différentes reprises dans les analyses.

1.2.2 Méthodes d'investigation

Afin de répondre aux questions posées précédemment, nous avons élaboré un dispositif basé sur la complémentarité entre méthodes quantitatives et qualitatives, ces dernières étant prépondérantes :

Cadre d'évaluation

Tout d'abord, un cadre d'évaluation détaillé a été élaboré en étroite collaboration avec la DGS.

Analyses statistiques

Des analyses statistiques ont été effectuées afin d'analyser la pertinence actuelle des motifs de la loi. La majorité des chiffres utilisés viennent de l'Office cantonal de la statistique (OCSTAT). Les autres statistiques nous ont été fournies directement par les institutions ou ont été trouvées sur internet. Dans ce dernier cas, une note de bas de page indique la source.

Analyse documentaire

Différents types de documents ont été examinés : textes de loi, directives, règlements, rapports officiels et informels, études, procès-verbaux de la CCRS, articles de presse. La liste des principaux documents consultés est répertoriée à l'Annexe 1.

L'Annexe 2 présente quelques réflexions tirées de la littérature sur les réseaux de soins, en se concentrant sur les caractéristiques clés et les critères de succès d'un réseau de soins.

Entretiens semi-directifs

Vingt-quatre entretiens semi-directifs ont été menés entre février et début avril 2016 auprès des membres de la CCRS et des directions des institutions parties prenantes du réseau (liste des personnes rencontrées à l'Annexe 3) afin de connaître leurs perceptions à propos de la mise en œuvre de la loi. Ces entretiens ont duré entre une heure et deux heures trente. Le recueil de données a été fait à l'aide d'un canevas d'entretien, dont les différentes parties ont été définies en étroite relation avec les questions posées au début du rapport. Le canevas d'entretien est reproduit à l'Annexe 4. Tous les entretiens (sauf deux qui ont été menés par téléphone) ont eu lieu à Genève dans des bureaux fermés. Les participants ont été informés de la confidentialité des informations recueillies ; ainsi, aucun nom ne sera mentionné dans le rapport. En revanche, s'il apparaît que l'appartenance institutionnelle des acteurs a une incidence sur leur perception, l'information sera exposée.

Nous avons également mené onze entretiens téléphoniques avec les membres de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile (CCPA) durant le mois d'avril 2016. Ces entretiens ont duré une trentaine de minutes en moyenne. Le recueil de données a également été effectué à l'aide d'un canevas d'entretien, dont les différentes parties ont été définies en étroite relation avec les questions posées au début du rapport (voir Annexe 4).

Ces entretiens constituent le cœur de l'évaluation, qui est donc avant tout qualitative.

Les réponses obtenues durant ces entretiens ont été partiellement retranscrites en respectant au plus près leur contenu et leur forme d'expression. Il a été tenté de transcrire les perceptions en tant que représentation singulière d'une personne par rapport à son vécu en tant que partenaire du réseau de soins. Un document Excel sous forme de grille d'analyse organisée sur la base des questions posées et des objectifs a été créé afin de faire émerger les principales tendances et pour permettre de pondérer les points de vue des différents acteurs. N'a été gardé que ce qui est non anecdotique, selon le critère suivant : lorsque plusieurs personnes indépendantes (appartenant à des institutions ou organisations différentes) ont fait une remarque de même nature de manière spontanée, elle a été considérée.

Sondage en ligne

En complément aux entretiens face-à-face ou téléphoniques, un questionnaire général en ligne comprenant vingt-cinq questions a été transmis à différents groupes professionnels : les établissements médico-sociaux (EMS) membres de la Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems), les membres du colloque des directeurs de l'institution genevoise de maintien à domicile (Imad), les médecins de famille (généralistes- internistes), rhumatologues et gériatres basés dans le canton de Genève, les assistants sociaux des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), ainsi qu'aux signataires de la charte de collaboration des partenaires du réseau de soins non rencontrés lors des entretiens semi-directifs. À la date de clôture du sondage (8 avril), 186 réponses ont été reçues, dont 133 complètes et 53 abandonnées en cours de route. Le questionnaire est reproduit à l'Annexe 5. Comme les populations auxquelles ce sondage a été adressé étaient très disparates, les résultats ont été traités séparément pour chaque population. En outre, le nombre restreint de réponses, à part pour les médecins (63), fait que les résultats n'ont pas pu être utilisés pour effectuer des analyses statistiques. Ils ont donc été utilisés uniquement en complément des entretiens.

Un deuxième questionnaire en ligne a été transmis aux communes. Certaines questions ont été reprises du questionnaire général et d'autres ont été adaptées pour ces acteurs. Ce sondage contenait vingt et une questions (voir Annexe 5). Seuls deux sondages complets ayant été récoltés, il n'était donc pas possible d'en tirer des conclusions statistiquement valables. Les résultats ont été traités de manière individuelle en complément d'autres informations.

Séances de travail avec la DGS et le bureau de la CCRS

Pour permettre des discussions concernant l'avancement de l'évaluation, deux séances avec le bureau de la CCRS ainsi que deux séances avec le Service de la planification et du réseau de soins (SPRS) ont été organisées.

À propos de la perception des acteurs

Comme mentionné plus haut, les données utilisées dans cette évaluation sont avant tout qualitatives.

La perception et les appréciations des acteurs ne peuvent être que subjectives. Elles représentent cependant tout de même un élément substantiel de la mise en œuvre de la LSDom : ces perceptions sont révélatrices du climat d'intervention des acteurs et sont ainsi susceptibles d'interférer sur la mise en œuvre de la LSDom. Pour limiter la subjectivité de certaines visions, les remarques anecdotiques, formulées par un seul interlocuteur, ne sont pas prises en compte, sauf mention explicite.

Comme déjà mentionné, les réponses récoltées ont été étudiées afin de permettre une mise en évidence des points de vue partagés par différents acteurs interrogés.

L'anonymat des acteurs est conservé tout au long de ce rapport.

1.3 Structure du rapport

Ce rapport est structuré en quatre parties :

- Dans la première partie introductive, le cadre contextuel, les méthodes, ainsi qu'un bref historique sont présentés (Chapitres 1 et 2).
- La seconde partie présente les analyses : faits et chiffres d'une part, perception des acteurs d'autre part, selon les 4 axes retenus : motifs de la loi, acteurs, réalisations et fonctionnement, et impacts de la loi. (Chapitres 3, 4, 5 et 6).
- La troisième partie présente la mise en perspective des analyses, les conclusions de l'équipe d'évaluation sous la forme de réponses aux questions d'évaluation, et des recommandations. (Chapitres 7, 8 et 9).
- La dernière partie contient les abréviations, les définitions et les annexes.

Cette évaluation a été faite dans le respect maximum des standards d'évaluation de la Société suisse d'évaluation qui permettent d'accroître la crédibilité, la compétence et la fiabilité des évaluations.

Pour éviter d'alourdir la lecture, le présent rapport est rédigé dans le respect de la règle grammaticale classique de prévalence du masculin. Ce choix n'implique aucun parti-pris de nature idéologique.

2 Historique de la LSDom

La LSDom prend ses racines dans la loi sur l'aide à domicile du 16 février 1992 (LADom) (K 1 05), elle-même issue d'une initiative populaire « soins à domicile » de 1985.

Le 21 septembre 2001, la loi sur les centres d'action sociale et de santé (LCASS) (K 1 07) est adoptée. Elle vise notamment à « organiser par secteur l'action sociale et l'aide et les soins à domicile ».

Les effets de la LCASS sont évalués en 2004¹. Il en ressort notamment :

- qu'il existait « un grand flou quant à la répartition des compétences décisionnelles et d'exécution entre les différents partenaires » ;
- qu'il y avait un grand nombre d'espaces de coordination, mais la portée de celle-ci était faible ;
- que le système d'information était parfois dysfonctionnel ;
- que le pilotage manquait d'efficacité, faute de moyens formalisés et d'accès direct à l'information ;
- qu'il manquait un langage commun.

En outre, une étude menée en 2005 sur les clients de deux centres d'action sociale et de santé (CASS) mettait en évidence les différences importantes entre les secteurs santé et social (publics cibles, logiques d'intervention, partenaires, etc.)².

Compte tenu de ce qui précède et des résultats de différentes autres études, le Conseil d'État décide, en mai 2006, d'engager le processus de transformation des CASS et de séparer les dimensions sociales (prise en charge par l'Hospice général) et de soins (prise en charge par la Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD, prédécesseur d'imad)).

Le 13 juin 2007 est déposé le projet de loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (PL 10058). Ce projet de loi prend appui sur la loi sur la santé du 7 avril 2006 (LS) (K 1 03). Il est construit sur la base « d'une réflexion sur les besoins en prestations des personnes âgées » et sur une « analyse de l'efficacité du système de soins et plus particulièrement sur l'articulation entre les différentes entités qui le composent ».³

Sept principes de base guident les travaux d'élaboration du projet de loi :

1. concevoir un projet de loi-cadre sur le réseau de soins et le maintien à domicile
2. placer la personne, sa trajectoire et son parcours de vie au centre du dispositif
3. formaliser le réseau de soins
4. introduire le processus d'accès aux soins (information, évaluation, orientation, suivi)
5. privilégier le maintien à domicile des personnes
6. ancrer le réseau de soins au maintien à domicile
7. reconnaître le rôle des familles et des proches

La loi et son règlement d'application entrent en vigueur le 1^{er} février 2010. La loi sur l'aide à domicile, du 16 février 1992 ainsi que la loi sur les centres d'action sociale et de santé, du 21 septembre 2001 sont abrogées à cette occasion.

¹ Rapport du Conseil d'Etat du 17 novembre 2004 communiquant au Grand Conseil le premier rapport d'évaluation des effets de la loi sur les centres d'action sociale et de santé (K 1 07) (RD 553)

² Enquête sur les besoins des clients FSASD/HG des CASS de Meyrin et de Saint-Jean-Charmilles, Phronesis Consulting, Stéphane Jacquemet, juin 2005

³ Exposé des motifs du projet de loi du 13 juin 2007 sur le réseau de soins et le maintien à domicile (K 1 06) (PL 10058)

PARTIE II : ANALYSES

Cette partie présente les résultats des analyses selon deux grandes modalités :

- une analyse factuelle de ce qui a ou n'a pas été réalisé
- une synthèse des perceptions des acteurs interrogés

À la fin de chaque chapitre, le point de vue des évaluateurs est brièvement exposé.

3 Motifs de la loi

Ce chapitre traite des motifs de la loi, à savoir les raisons qui ont amené à rédiger et adopter la loi, (justification du dispositif, *en amont* de la loi), et cherche à déterminer si les raisons qui ont amené à rédiger et adopter la loi sont toujours d'actualité.

Selon les termes de l'exposé des motifs de la loi, « 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 [...] concernent :

1. l'évolution des besoins de la population ;
2. les évolutions démographiques et les clients de l'aide et des soins à domicile ;
3. la planification sanitaire ;
4. les structures existantes et leur articulation ;
5. le système de soins et le cadre légal ;
6. l'évolution économique. »

Une analyse de la situation de chacun de ces six axes est présentée aux chapitres 3.1 à 3.6

Un comparatif des principales données statistiques relatives à ces différents constats se trouve à l'Annexe 6.

Sauf mention particulière, les données statistiques utilisées sont issues de l'OCSTAT.

Les entretiens menés avec l'ensemble des parties prenantes ont permis de faire un point de situation sur les enjeux qui justifient de disposer d'un cadre légal solide pour le réseau de soins et le maintien à domicile.

3.1 Évolution des besoins de la population

Selon l'OCSTAT, la durée moyenne de séjour en soins aigus est passée de 7.4 jours en 2007, à 5.9 jours en 2014. Les causes probables ayant permis de réduire la durée moyenne de séjour sont multiples. Parmi celles-ci, on pourra citer la pression financière liée au financement par DRG (« Diagnosis-related group »), une meilleure efficacité des soins et une amélioration des processus de liaison favorisant le retour précoce à domicile.

Perception des acteurs

De l'avis des personnes interrogées, le souhait de rester le plus longtemps possible à domicile reste un invariant du système. À noter que ce souhait a souvent été mis en relation avec la totale liberté de choix des personnes et de leur entourage qui prévaut, avec les avantages et les inconvénients que cela implique.

En effet, si le souhait de rester à domicile est partagé et soutenu dans la grande majorité des situations, il s'accompagne de questionnements quant à l'investissement que cela représente pour les acteurs qui sont impliqués dans la prise en charge des personnes à domicile, en premier lieu desquels les proches aidants.

Les acteurs et associations de proches aidants soulignent évidemment l'importance de leur action, et reconnaissent les efforts conséquents entrepris ces dernières années. Ils aimeraient cependant que les choses avancent plus vite, et de manière plus concrète, pour apporter un réel appui sur le terrain.

Une observation des personnes impliquées dans la prise en charge des personnes à domicile a trait aux besoins de prestations sociales et à la coordination santé-sociale. Il ne s'agit pas d'une prise en charge sociale comme celle effectuée par l'Hospice général, mais de situations spécifiques où la coordination apparaît comme très importante.

Deux axes ont été mentionnés :

1. l'aide sociale de proximité (du ressort des communes selon les travaux de répartition des tâches entre les communes et le canton⁴) : Il s'agit typiquement de personnes qu'il faut maintenir à flot, par exemple sur des questions administratives, paiement de factures, etc., afin d'éviter une dégradation de la situation et à terme une institutionnalisation ;
2. l'aide sociale et sanitaire d'urgence, dans des situations telles que prises en charge par l'unité mobile d'urgences sociales (UMUS-imad).

Au-delà de certains besoins particuliers, la question sous-jacente qui a été évoquée par plusieurs interlocuteurs est celle de la place de certaines populations dans notre société et, en particulier, celle des personnes âgées.

Si la question de l'intégration des dimensions sanitaires et sociales est une préoccupation de nombreux acteurs rencontrés, ils soulignent qu'il ne s'agit en aucun cas de revenir à la situation des CASS, où une même organisation s'adressait à des populations clairement différentes, mais d'offrir une réponse spécifique et coordonnée santé-sociale à certaines populations.

Des entretiens et discussions avec les parties prenantes, il ressort qu'un travail de fond devrait avoir lieu et des réponses apportées aux questions suivantes :

- Quel est le projet de société pour les personnes âgées ?
- Sur cette base, quels sont les objectifs et les indicateurs du succès de cette politique ?
- Comment sera effectué le suivi de l'atteinte de ces objectifs ?

Les acteurs de la prise en charge sanitaire, tant à domicile qu'en milieu hospitalier, ont fait état de tendances de santé publique dont il faut tenir compte, en particulier :

- l'augmentation des maladies chroniques et la définition du type de professionnels prenant en charge les patients atteints de ce type de pathologies, dans une perspective de qualité des prestations et d'efficience ;
- l'augmentation de la lourdeur des cas ;
- l'évolution des besoins en termes de sortie/transfert liés à l'évolution de la prise en charge hospitalière (raccourcissement des durées de séjour, prise en charge ambulatoire, etc.).

Point de vue des évaluateurs

Les besoins de la population présentés dans l'exposé des motifs de la loi sont aujourd'hui encore d'actualité. La place qu'occupent les personnes âgées dans la société est toutefois amenée à évoluer. Il est ainsi important d'en être conscient et de favoriser une évolution adéquate du système.

De plus, il est nécessaire de maintenir une aide sociale de proximité afin d'éviter la survenue de crises à caractère social, dont l'impact sanitaire est indéniable (par ex. expulsion, hospitalisation, etc.), s'agissant de personnes âgées et fragilisées pouvant également présenter des troubles cognitifs.

⁴ Loi sur la répartition des tâches entre les communes et le canton, du 18 mars 2016 (1^{er} train) (11761)

L'exposé des motifs du PL 11761 donne une définition de l'aide sociale de proximité en dressant une liste des tâches de proximité : « par exemple, favoriser la participation des personnes âgées dans tous les domaines de la vie sociale, lutter contre leur isolement, les soutenir dans les tâches quotidiennes (faire les courses, aide ménagère), les informer, les soutenir dans leurs démarches administratives. Dans ce contexte, les communes contribueront au maintien à domicile par des prestations en amont de situations plus complexes nécessitant l'intervention du réseau de soins. ».

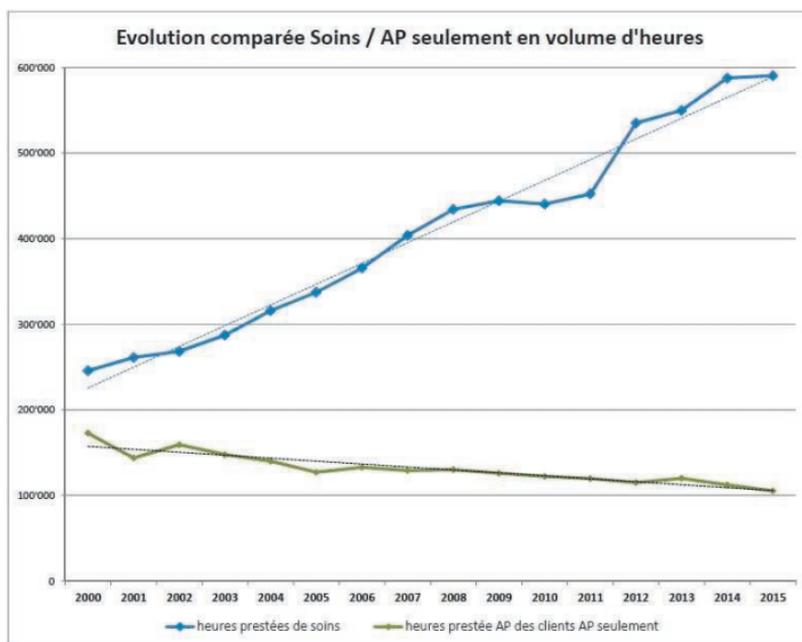
3.2 Évolutions démographiques et clients de l'aide et des soins à domicile

D'une manière générale, les prévisions figurant dans l'exposé des motifs ont le plus souvent été dépassées :

- Il était prévu une augmentation de 15% de la population à l'horizon 2040, et cette augmentation est déjà de plus de 10% en moins de 10 ans (entre 2006 et 2015).
- Il était prévu dans l'exposé des motifs que 73'520 personnes seraient âgées de plus de 65 ans en 2020 et il y en a déjà 80'525 en 2015.
- De même, on prévoyait qu'il y aurait 4.3% de la population qui serait âgée de plus de 80 ans en 2020, alors qu'en 2015, cette proportion était déjà de 4.82% (3.5% en 2004).
- Le nombre de personnes avec des troubles cognitifs (notamment les personnes souffrant d'Alzheimer) est également en augmentation : on est passé de 5'040 personnes en 2002 à 6'500 personnes en 2014 (+29% en 12 ans).

Les prestations fournies par imad ont évolué de manière très sensible au cours des dernières années : il y a d'un côté une forte augmentation des prestations de soins à domicile, qui ont plus que doublé entre 2000 et 2015 (voir figure 1 ci-dessous), et de l'autre une diminution des prestations d'aide pratique « seule⁵ » de 42% sur la même période, du fait de la stricte évaluation de besoins avérés pour l'accès à la prestation.

Figure 1 : Evolution de l'activité d'imad entre 2000 et 2015



⁵ Comme prestation unique, sans besoin requis de soins infirmiers.

Sur la même période, les heures de soins effectuées par les membres de la Coopérative de soins infirmiers (CSI) ont également fortement augmenté (+79%), passant de 21'270 à 38'063 heures.

Perception des acteurs

Les soins à domicile ont augmenté de manière importante au cours des dernières années, ce qui a permis, de l'avis des responsables des HUG, de diminuer la durée des séjours en assurant un retour à domicile avec un encadrement organisé. Ils soulignent que cette tendance doit continuer à être soutenue.

Le vieillissement de la population, à un rythme plus soutenu que ce qui était imaginé il y a quelques années, est une préoccupation qui est revenue très souvent dans les entretiens avec les parties prenantes. Le renforcement du maintien à domicile va de pair avec une complexification des cas à traiter. Deux raisons majeures ont été évoquées :

- certains patients qui restaient à l'hôpital plus longtemps sont maintenant pris en charge à domicile, ceci étant valable tant pour des personnes âgées que pour des personnes en situation de handicap ;
- certains patients qui auraient été placés en EMS ou en institution restent plus longtemps à domicile, souvent avec des pathologies multiples en lien avec le vieillissement de la population.

Le problème des troubles psychiques et cognitifs, dont la prise en charge est problématique pour des structures et un environnement encore mal adapté, a été mentionné à maintes reprises. Leur prise en charge de manière satisfaisante est une préoccupation de nombreux acteurs. Une majorité des acteurs concernés par les problèmes psychiques ont parlé d'un manque de lieux d'hébergements spécialisés, moins contraignants que l'hôpital psychiatrique, pour les populations ayant des problématiques psychiques avec besoin de soutien. En lien avec cette problématique, il a été relevé par l'un des représentants de l'Etat que cette préoccupation existe et qu'il y a un projet pilote en cours depuis quelques années entre les EPI et les HUG. Il est néanmoins difficile de générer des places, car les situations individuelles sont complexes.

Certains des acteurs ont également souhaité rappeler que le réseau de soins n'existe pas uniquement pour les personnes âgées, mais également pour les enfants, les jeunes adultes et les adultes avant l'âge de la retraite.

Il a été relevé par plusieurs personnes interrogées que les démences étaient souvent accompagnées de problèmes sociaux. Plusieurs acteurs nous ont parlé de la situation où un soignant découvre chez un patient un sac rempli de factures. La question se pose alors de savoir qui est censé effectuer le suivi social du patient. La LSDom attribue les compétences du suivi social aux organismes de soins à domicile (article 18 d). A l'heure actuelle, l'action sociale de proximité est du ressort des communes selon la répartition des tâches entre les communes et le canton sans pour autant la définir.

Point de vue des évaluateurs

Le vieillissement de la population est encore plus important qu'escompté à l'époque de l'exposé des motifs de la loi. L'augmentation du nombre de personnes avec troubles cognitifs l'est également.

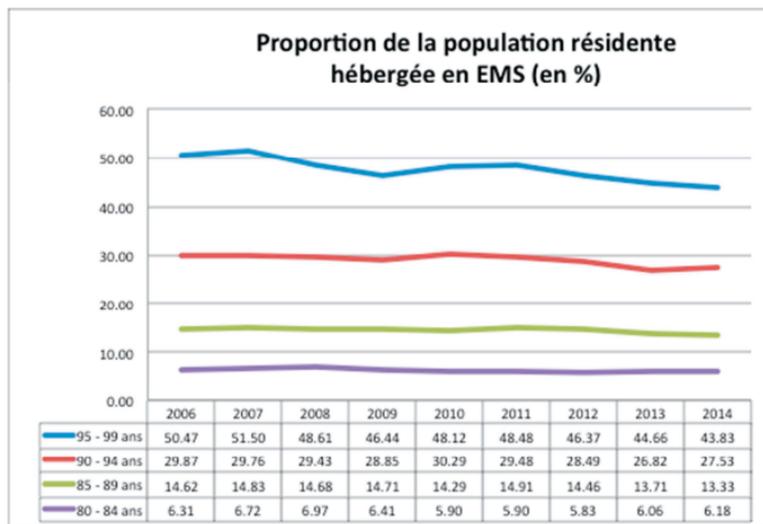
De plus, il est nécessaire de clarifier qui est en charge de suivre les patients avec des problèmes sociaux, particulièrement au-delà de l'âge AVS, et quelle que soit la problématique sociale et son degré d'urgence.

Finalement, il est important de garder à l'esprit que le réseau de soins n'existe pas uniquement pour les personnes âgées, mais également pour toute la population résidant à Genève.

3.3 Planification sanitaire

« Globalement, les listes d'attente pour l'admission en EMS, bien qu'importantes, se sont réduites au cours des années.⁶ ». Cela concorde avec une prise en charge à domicile plus importante, comme relevé plus haut par l'augmentation des heures de soins à domicile effectuées. En outre, la proportion de la population résidente qui est hébergée en EMS a diminué au cours des dernières années. Elle passe par exemple de 48.12% à 43.83% pour la tranche d'âge 95-99 ans (voir figure 2 ci-dessous).

Figure 2 : Proportion de la population genevoise hébergée en EMS



Les prévisions effectuées dans le cadre de la planification sanitaire montrent un déficit en lits d'EMS modéré ces prochaines années, sous réserve d'un renforcement du maintien à domicile. Ce déficit devrait cependant augmenter dès 2019 (ibid).

L'augmentation des besoins en soins à domicile sera de 4.5% annuellement, ou 29.9% sur la période 2014-2019, du fait notamment de l'évolution démographique, de la poursuite de la diminution des durées de séjour hospitalier et de mesures pour réduire le besoin en lits de réadaptation, en gériatrie et en psychiatrie (ibid).

Perception des acteurs

L'exposé des motifs de la LSDom relevait que « Les soins à domicile sont moins coûteux que la prise en charge en institution lorsque les besoins sont modérés ». De l'avis des personnes interrogées, la question de la bonne orientation, au bon moment, des personnes entre les différents acteurs des soins reste un défi majeur du réseau de soins.

La planification sanitaire du canton est considérée comme une base solide pour envisager les besoins qui devront être pris en charge par le réseau de soins.

Les parties prenantes mettent également en avant le besoin de pouvoir s'appuyer sur une vision partagée entre partenaires du réseau, traduit dans des objectifs communs.

⁶ Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil du 24 février 2016 sur la planification sanitaire du canton de Genève 2016-209 (RD 1133)

La question des places en EMS est une question fréquemment abordée. Pour l'année 2015, 150 patients en moyenne étaient hospitalisés aux HUG en attente de placement en EMS (statistiques fournies par les HUG). Ces patients n'ont plus besoin d'une prise en charge médicale, ni d'une réhabilitation en milieu hospitalier, ni de soins nécessitant le maintien d'une hospitalisation. Cependant, leur situation de santé et leur degré de dépendance ne permettent pas d'envisager un retour à domicile, raison pour laquelle ils demeurent hospitalisés. Une lettre de fin de traitement leur est remise, leur indiquant que le forfait journalier est modifié, ainsi que le montant à leur charge. Par ailleurs, le dispositif souffre de goulets d'étranglement, parfois artificiels. En effet, la préparation du dossier administratif et financier pour une entrée en institution nécessite de multiples démarches, reportant la sortie du patient. Cette situation a pour effet d'occuper de façon inappropriée des lits en hôpital. Des mesures ont été mises en place pour améliorer le processus d'admission en EMS (cf. chapitre 8.3).

Point de vue des évaluateurs

Le besoin en lits d'EMS est toujours d'actualité malgré un relâchement temporaire ces prochaines années. Il y a encore environ 150 patients aux HUG en attente d'une structure adaptée à leurs besoins. L'ouverture de nouveaux EMS et de nouvelles structures d'accueil semble ainsi nécessaire afin d'éviter des hospitalisations inadéquates. Il est toutefois important de rappeler qu'une part plus importante de la population reste à domicile et que les résidents en EMS sont de plus en plus dépendants.

3.4 Structures existantes et leur articulation

L'exposé des motifs de la LSDom faisait le constat d'un manque important de coordination entre les acteurs, caractérisé notamment par :

- un nombre important de personnes (en 2006 : entre 150 et 200 personnes en âge AVS selon le mois) hospitalisées de façon inappropriée aux HUG. Ce chiffre est en diminution, d'autant plus si on le rapporte à l'augmentation de la population âgée en général, mais reste assez élevé (en 2015 : entre 134 et 159 personnes selon le mois) ;
- des personnes (en moyenne 50 au premier trimestre 2006) prises en charge par l'aide et les soins à domicile et qui devraient trouver une place en EMS. Il n'y a pas de donnée comparable pour la situation actuelle. Néanmoins, il n'y a à ce jour qu'un seul cas d'une personne prise en charge par imad que les assureurs considèrent comme devant être institutionnalisée⁷ ;
- des personnes (290 selon l'estimation de 2006) hébergées en EMS et qui pourraient rester à domicile et/ou bénéficier d'une structure intermédiaire. Il n'y a pas de données fiables pour comparer avec la situation actuelle. Les données relatives à l'augmentation des soins à domicile parlent en faveur d'une diminution de ce type de cas ;
- une diversité des critères utilisés pour l'admission en EMS ;
- au-delà de l'anticipation du retour à domicile et de l'organisation de la sortie des HUG, une absence de pouvoir décisionnel de la bonne orientation des personnes, ce qui se traduit aujourd'hui par autant de visions qu'il y a d'interlocuteurs lorsqu'il s'agit de définir qui est le garant de la bonne orientation des personnes dans le réseau.

⁷ Selon information fournie par imad

Perception des acteurs

La perception des acteurs interrogés, en particulier imad et les HUG, est celle d'un rééquilibrage des flux. Il y a aujourd'hui moins de cas de personnes prises en charge au mauvais endroit.

Les préoccupations quant aux structures sont très liées au besoin de proximité et à la qualité des relations sociales favorisant la possibilité d'un maintien à domicile, qui est souligné par de nombreux acteurs.

La capacité d'innover pour apporter de nouvelles réponses, tant dans l'émergence de nouvelles structures que dans l'articulation entre structures existantes doit être favorisée pour différents interlocuteurs.

Point de vue des évaluateurs

Malgré le manque de données factuelles qui permettrait une comparaison chiffrée des structures existantes, les acteurs témoignent d'une amélioration. En effet, le problème du patient orienté au mauvais endroit est devenu rare. Certes, il y a encore 150 personnes en attente aux HUG, mais leurs besoins spécifiques ont été identifiés.

3.5 Système de soins et cadre légal

En 2006, dans l'exposé des motifs de la loi, le réseau de soins était 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.

Inscrit dans la loi, le cœur du dispositif censé réguler le réseau de soins, à savoir le PASS, n'est pas entré en vigueur (cf. annexe 12, historique du PASS).

Perception des acteurs

Les caractéristiques de manque d'efficacité (non-garantie du suivi de la trajectoire de soins) et d'efficacité (procédé consommant de nombreuses ressources) qui étaient mis en avant dans l'exposé des motifs restent en partie d'actualité, selon les avis des personnes interrogées, ceci malgré des progrès intéressants liés à des projets ayant émergé dans le cadre de la coordination mise en place.

Le cadre légal a, bien entendu, évolué avec l'introduction de la LSDom, dont les effets font l'objet de la présente évaluation. Néanmoins, le changement de paradigme visé par l'organisation et le fonctionnement proposé n'a pas réellement eu lieu de l'avis des personnes interrogées. Cependant, un accord large a pu être arrêté sur les principes, notamment pour viser à la continuité des prestations aux personnes. Cet accord sur les principes s'est traduit par la création commune de la « charte de collaboration des partenaires du réseau de soins » et sa signature par les acteurs du réseau de soins.

La LSDom introduisait également un ancrage du réseau de soins au maintien à domicile, ce qui conférerait au médecin traitant un rôle central, et légitimerait fortement son rôle de pivot au sein du réseau de soins. Un grand nombre de personnes interrogées ont mentionné le fait que ce rôle de pivot n'était pas tenu.

Ici encore, l'importance de laisser de l'espace à la créativité et à l'innovation a souvent été soulignée. Le renoncement à un dispositif de régulation du réseau de soins (PASS) a peut-être finalement été un déclencheur pour rechercher des solutions alternatives et la CCRS a ainsi lancé différents projets, portés par les partenaires du réseau.

Pour la grande majorité des interlocuteurs, il doit bien s'agir d'une loi-cadre, qui doit favoriser l'émergence de solutions pragmatiques et efficaces.

Point de vue des évaluateurs

Le dispositif de régulation du réseau de soins (PASS) n'est pas entré en vigueur, mais il est toutefois important de noter que le réseau de soins est fonctionnel, en grande partie grâce aux projets développés et aux principes de collaboration et de coordination qui ont été établis. Le système de soins pourrait cependant gagner en efficacité grâce à la révision de la loi.

Actuellement, dans le cadre qui est le sien, le médecin traitant ne tient pas ce rôle de pivot.

3.6 Évolution économique

Selon le Rapport de planification sanitaire du canton de Genève 2016-2019, les coûts des soins à domicile vont continuer à augmenter ces prochaines années, du fait « 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 HUG⁸ ».

La question de l'efficacité des prestations est traitée au travers des contrats de prestations. On l'a vu plus haut, il y a eu un déplacement des activités d'imad, avec une diminution des prestations d'aide pratique et une augmentation des prestations de soins. Globalement, il y a eu une augmentation de 22.4% des heures de prestation (aide pratique + soins) entre 2006 et 2014, le nombre d'heures de prestations par équivalent plein temps (EPT) restant stable au cours des dernières années.

Perception des acteurs

La question des coûts de la santé reste évidemment une préoccupation pour beaucoup. Le système de financement a été beaucoup discuté : il est considéré comme déphasé par rapport aux besoins d'une prise en charge en réseau. Plusieurs personnes interrogées ont souligné qu'il s'agit d'un système qui est d'abord lié aux actes et aux organisations, alors qu'il faudrait un système construit en fonction du besoin du patient, capable de financer un parcours et pas une institution.

Point de vue des évaluateurs

Bien que l'augmentation des soins à domicile permette de reculer l'institutionnalisation des personnes et de réduire la durée du séjour en hôpital, les coûts de la santé restent une préoccupation majeure et les pressions financières continuent d'être considérables.

En conséquence de la non mise en cohérence des différentes réformes légales fédérales successives du financement au titre de la LAMAL, le système de financement actuel lié aux actes et aux organisations est en décalage avec un fonctionnement plus flexible axé sur le parcours du patient.

⁸ Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil du 24 février 2016 sur la planification sanitaire du canton de Genève 2016-209 (RD 1133)

4 Acteurs et fonctionnement du réseau

4.1 Les principaux acteurs

L'État doit assurer la mise en œuvre de la loi, en coordination avec les communes. La loi définit trois acteurs-clés dans le pilotage du dispositif :

1. le département en charge de la santé, qui met en œuvre et développe le réseau de soins (sous réserve des compétences du grand Conseil et du Conseil d'État – art. 9) ;
2. la Commission de coordination du réseau de soins, qui assiste le département (art 10.1) et mobilise les potentialités et les compétences des partenaires (art. 10.2) ;
3. les communes, qui doivent se coordonner avec l'État pour mettre à disposition des locaux et prendre toute mesure utile pour favoriser le maintien à domicile.

Pour ce qui est du maintien à domicile, la loi distingue :

1. Les organisations d'aide et de soins à domicile
2. Les structures intermédiaires

Les membres du réseau de soins sont les partenaires, publics et privés, du dispositif sanitaire cantonal, professionnels de la santé et institutions de santé au sens de la LS.

4.1.1 Le département en charge de la santé

Rôles et responsabilités

Les prérogatives du département sont décrites à l'art. 9 LSDom et à l'art. 5 RSDom (règlement d'application de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile), du 16 décembre 2009 (K 1 06.01). Il est en charge de la mise en œuvre et du développement du réseau de soins et veille à ce que les missions du réseau de soins soient remplies.

Le Service de la planification et du réseau de soins (SPRS) de la Direction générale de la santé (DGS), du département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS), est composé, entre autres, d'une direction, secondée par une cheffe de secteur en charge du réseau de soins et un chef de secteur en charge de la planification et de l'économie de la santé.

Rôle de la DGS : perception des parties prenantes

De l'avis de plusieurs personnes interrogées, la DGS en général et le SPRS en particulier ont fourni un travail très important au cours des dernières années pour mettre en place et développer le réseau de soins. Les ressources du SPRS (nombre de collaborateurs) sont considérées cependant comme n'étant pas en phase avec les ambitions de la LSDom. Le fait que la question des attentes réciproques entre l'Etat et ses partenaires ne soient pas clarifiées, et le peu de ressources du SPRS, contribuent probablement au manque de pilotage ressenti par une majorité des partenaires, qui estiment que la DGS devrait avoir un rôle plus important en fonction de ce qui est défini dans la loi (art. 9). Les attentes quant au rôle de la DGS sont variables : certains souhaiteraient voir une plus grande anticipation et supervision voire un rôle de pilote plus actif, d'autres placent plus son action dans la coordination et la facilitation. Plusieurs souhaiteraient, en outre, que la thématique du vieillissement devienne véritablement une priorité pour l'État et que le département soit par conséquent plus proactif et dynamique dans ce contexte. Les membres de la CCPA partagent largement ce constat.

4.1.2 La Commission de coordination du réseau de soins

En application des articles 10 et 11 LSDom, la Commission de coordination du réseau de soins (CCRS) a été mise en place. Une première séance a eu lieu le 12 janvier 2012. En 2012 et 2013, elle s'est réunie six fois par an. Lors de sa séance du 27 juin 2013, la proposition de la DGS de diminuer le nombre de séances à quatre par année a retenu l'accord des membres de la commission. C'est donc à ce rythme que les séances se sont poursuivies en 2014 et 2015. La CCRS comprend des membres du secteur public et du secteur privé (voir liste à l'Annexe 7). Les séances sont préparées par un bureau composé par la DGS, imad, la Fegems, la Direction générale de l'action sociale (DGAS) et les HUG. Sur l'ensemble des réunions de la CCRS, il y a 79% de présence, avec 100% de présence pour les plus assidus (présents aux 20 séances) et 40% de présence pour les moins réguliers (présent à 8 séances sur 20). La médiane étant de 16 présences sur 20 rencontres.

Rôle et responsabilités

La CCRS assiste le département dans le pilotage du réseau de soins. Ses prérogatives sont listées à l'art. 10 LSDom et à l'art. 6 RSDom.

Perception du rôle de la CCRS par les parties prenantes

La CCRS : un lieu qui a permis de construire la confiance

Pour une majorité des acteurs participant à la CCRS, celle-ci a permis d'améliorer la communication, la coordination ainsi que la collaboration entre les acteurs. En effet, après le renoncement à la mise en vigueur du PASS, certains interlocuteurs ont confié avoir ressenti un réel manque de communication entre les acteurs. La mise en place de la CCRS a ainsi permis de remettre les choses à plat et de recréer de la confiance entre tous les membres. De l'avis des personnes interrogées, le SPRS s'est beaucoup investi et a fortement contribué à retrouver une certaine sérénité entre les acteurs.

Ont également été relevé le fait que le partage d'informations a été facilité par la CCRS, ainsi que le fait qu'elle permette d'avoir un accès direct aux responsables de l'Etat.

Perception de la place des différents acteurs au sein de la CCRS

La CCRS est considérée par tous comme un lieu d'échange utile, mais certains acteurs ne se sentent pas toujours suffisamment écoutés ni considérés comme des partenaires à part entière. De plus, plusieurs interlocuteurs estiment que les membres réfléchissent souvent d'abord à leur institution avant de réellement défendre le réseau.

Certains acteurs sont représentés de manière indirecte à travers d'autres acteurs dans la commission : le groupement des services privés d'aide et de soins à domicile (GSPASD) est représenté par la coopérative de soins infirmiers (CSI) et la plateforme des associations d'aînés de Genève est représentée par l'association Alzheimer Genève. Cet état de fait engendre des problèmes de légitimité pour les représentants, qui ont exprimé le fait d'avoir parfois de la peine à défendre et engager pleinement leurs partenaires.

Perception de l'articulation entre la CCRS et le bureau

Le rôle et la position du bureau ainsi que son articulation avec la CCRS sont perçus comme peu clairs : plusieurs interlocuteurs parlent de la CCRS comme d'une instance d'information et d'échange, et du bureau comme le lieu réel de coordination et de décision. Ceci gêne certains membres non présents aux séances du bureau.

4.1.3 Les communes

Rôle et responsabilités

Selon l'art. 4 LSDom, les communes sont associées à la mise en œuvre de la loi et, en particulier, à la planification des locaux qu'elles sont chargées de mettre à disposition pour la délivrance des prestations de l'aide et des soins à domicile. En outre, elles participent à favoriser le maintien à domicile par toute mesure utile et développent des actions visant à renforcer les réseaux sociaux et associatifs.

Les travaux en cours sur la répartition des tâches communales et cantonales viennent préciser les attributions respectives.

Dans ce contexte, le premier train de la loi sur la répartition des tâches entre les communes et le canton (1^{er} train) (11761) a été adopté par le Grand Conseil le 18 mars 2016. En lien avec le réseau de soins et le maintien à domicile, s'agissant notamment des personnes âgées, celui-ci définit que la politique en faveur des personnes âgées est une tâche conjointe du canton et des communes (art. 4.1). Les responsabilités spécifiques sont globalement les suivantes :

- Le canton est exclusivement chargé :
 1. des soins à domicile (art. 4.4) ;
 2. des actions ayant pour but de préserver l'autonomie des personnes âgées (alimentation, sécurité à domicile, aide au ménage, soutien aux proches aidants) (art. 4.5) ;
 3. de la prise en charge des personnes âgées dont l'état de santé ou de dépendance nécessite un placement en institution ainsi que la planification de ces institutions (art. 4.6).
- Les communes s'occupent exclusivement des tâches de proximité (vie sociale, lutte contre l'isolement, soutien pour les tâches de la vie quotidienne non prises en charge par le canton, information sur les prestations existantes) (art. 4.2).

4.1.4 Les organisations d'aide et de soins à domicile

Les organisations d'aide et de soins à domicile regroupent d'une part les établissements publics autonomes et, d'autre part, les structures privées, comme par exemple en particulier les membres du GSPASD.

La loi (art. 18) et le règlement (art. 21 à 24) définissent les prestations des organisations d'aide et de soins à domicile. Il s'agit en particulier

- des soins : mesures diagnostiques et thérapeutiques décidées par le médecin traitant et des soins effectués sur prescription médicale ;
- d'aide, de repas et de sécurité à domicile ;
- d'accompagnement social qui consiste en une aide et un accompagnement pour la gestion administrative ;
- de prise en charge d'urgences sociales.

4.1.5 Les structures intermédiaires

Le RSDom reconnaît trois structures intermédiaires :

1. les foyers de jour et de jour/nuit
2. les unités d'accueil temporaire de répit (UATR) et
3. les immeubles avec encadrement pour personnes âgées (IEPA).

1. Les foyers de jour et de nuit

Les foyers de jour sont des lieux d'accueil et de soutien psycho-médico-social destinés à des personnes âgées en perte d'autonomie. Ces structures offrent aux proches aidants un temps de répit et de soutien. Chacun de ces foyers est inséré dans un secteur géographique délimité afin de promouvoir la mobilité et d'en faciliter l'accès à la population avoisinante.

Ces foyers accueillent chacun jusqu'à 15 personnes en âge AVS, durant la journée et/ou la nuit. Le choix du foyer s'effectue en fonction du domicile de la personne intéressée et l'admission nécessite un certificat médical. L'accueil de la personne âgée peut se faire sur un ou plusieurs jours de la semaine. Le canton de Genève compte neuf foyers de jour et de nuit, dont deux foyers spécialisés pour les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs à des stades très avancés, qui desservent l'ensemble du canton.

Au travers de la LSDom, les foyers ont été reconnus comme des structures intermédiaires, et ont pu dès lors être subventionnés par l'État et bénéficier d'un contrat de prestations avec l'Etat.

2. Les unités d'accueil temporaire de répit (UATR)

Une UATR accueille, pour un séjour temporaire, des personnes en âge AVS dont les proches aidants sont momentanément empêchés (absence momentanée ou hospitalisation, besoin de répit, logement momentanément inhabitable). Les UATR offrent des prestations socio-hôtelières, de l'encadrement psychosocial, des soins infirmiers. La durée de séjour est au minimum de 5 jours et au maximum de 45 jours par année. Imad exploite 38 lits d'UATR sur deux sites à Genève (Villereuse et les Jumelles). La réintégration partielle des lits UATR dans les EMS en complémentarité avec les lits UATR exploités par imad fait actuellement l'objet d'une expérience pilote (2 lits à l'EMS Résidence de Bon-Séjour, et 1 lit à l'EMS Val Fleuri). Il s'agit de développer une offre en complémentarité avec l'existante basée sur un retour à domicile et ce, afin de permettre à certaines personnes fragilisées, lorsque les limites d'intervention à domicile sont dépassées, d'envisager une future institutionnalisation.

Perception de la situation des UATR par les parties prenantes

Plusieurs acteurs ont parlé de la difficulté actuelle concernant les courts séjours. Selon certains, la solution de centraliser les lits UATR sur deux sites n'était pas une solution pertinente. La décision de permettre aux EMS de développer à nouveau des UATR est saluée. Des interlocuteurs ont cependant souligné que l'ouverture de Villereuse avait permis à un plus large éventail de populations d'avoir accès à ce type de structure.

3. Les immeubles avec encadrement pour personnes âgées (IEPA)

On dénombre 20 IEPA, dont l'encadrement est assuré par imad. A l'horizon 2019, en prenant en compte une fluctuation possible jusqu'à la réalisation de chaque projet de construction, plus de 700 nouveaux logements sont prévus.

Les IEPA regroupent des logements indépendants, dont les habitants en âge AVS sont locataires à part entière, et comportant des espaces communs pour différentes activités (repas, animation, etc.). Conçus sans barrières architecturales, ils sont équipés d'un système d'appel permettant de requérir de l'aide auprès du personnel d'encadrement social localisé dans l'immeuble. Cet encadrement des locataires est assuré par un gérant social, qui les assiste dans les tâches administratives courantes, par un intendant social responsable, entre autres, des animations, et par un permanent nocturne.

4.1.6 Les autres membres du réseau de soins

Les membres du réseau de soins sont les partenaires, publics et privés, du dispositif sanitaire cantonal, professionnels de la santé et institutions de santé au sens de la LS.

La liste des membres de la CCRS (annexe 7) ainsi que la liste des signataires de la charte de collaboration des partenaires du réseau de soins (annexe 8) donnent une bonne représentation des membres du réseau de soins.

Perception de la place de différents acteurs par les parties prenantes

Les médecins traitants ne se sentent pas réellement intégrés dans le réseau. Leur intégration dépend de leur initiative propre. L'information peine à les atteindre : 11% de médecins ayant répondu au sondage sont signataires de la charte, 36% non, 53% ne savent pas. Ils se déclarent également submergés par la lourdeur administrative qui leur est imposée. Actuellement, le cadre dans lequel ils évoluent (LAMal) n'est pas adapté à un fonctionnement en réseau, et le levier d'action du canton est très limité à ce niveau.

Les proches aidants sont des acteurs clés, mentionnés par tous les interlocuteurs, mais qui sont très peu représentés dans le système de gestion actuel, alors que les associations qui les représentent revendiquent d'être mieux reconnues comme partenaires du réseau. La CCPA quant à elle est saluée. Elle reste avant tout un lieu de rencontre, de discussion et de proposition. Elle permet de développer un regard global sur la question des proches aidants. Elle fait office d'organe de consultation. Elle joue un rôle de relais des problématiques terrain pour qu'elles soient reprises au niveau institutionnel. A l'automne 2016, la commission va déposer un rapport transversal proposant des mesures concrètes, issues des travaux de divers sous-groupes, membres de la commission. La préoccupation de tous les membres interrogés est liée aux moyens qui seront engagés pour mettre en œuvre ces mesures. Il y a une crainte unanime que le travail de fond réalisé par les sous-groupes ne se traduise pas en actions concrètes.

Les prestataires privés et les associations se sentent souvent laissés pour compte, alors que ces organismes considèrent avoir une bonne connaissance du terrain. Les acteurs privés considèrent que leur intégration dans le réseau de soins est parfois difficile. Ils souhaitent que leur rôle soit davantage reconnu.

Le monde associatif, quant à lui, se considère comme particulièrement mobile et réactif face à des problèmes concrets. Il aimerait être davantage légitimé et reconnu par le monde politique. Il ressent une très grande inertie au niveau institutionnel. Il relève également avec satisfaction que l'Etat donne son soutien à certains (petits) acteurs pour des raisons historiques, mais surtout du fait de leur complémentarité et leur plus grande souplesse par rapport aux grands prestataires. Il considère que cela lui permet de répondre à des besoins émergents et de faire du sur-mesure en cas de besoin.

En contact régulier avec les bénéficiaires et leurs proches aidants, les pharmaciens souhaiteraient également avoir une place plus active dans le réseau. Ils soulignent qu'ils ne sont pas mentionnés dans la loi. Il est à noter que selon l'arrêt du Conseil d'Etat du 14 mai 2014 (3660-2014), PharmaGenève est officiellement représentée à la CCRS.

Pour rendre plus explicite la mission de chacun des acteurs rencontrés lors de l'évaluation, une synthèse a été réalisée. Elle est disponible à l'Annexe 9.

Point de vue des évaluateurs

DGS

Compte-tenu des circonstances et des ressources disponibles, le département, au travers de la DGS et du SPRS, a assumé ses responsabilités et mis en place les éléments du dispositif tels que définis dans la loi. Certains éléments devraient être précisés ou améliorés. Il s'agit en particulier de :

- clarifier les rôles et responsabilités des acteurs du réseau, et de la DGS/SPRS en particulier, dans le pilotage, la coordination et la facilitation ;
- définir le plan stratégique du réseau de soins qui devrait être élaboré avec les membres composant la CCRS ;

- définir les sources et les modalités de financement des activités liées au réseau de soins.

CCRS

La CCRS a permis de réunir les différents partenaires autour d'une même table et de reconstruire la confiance. Cependant, une réflexion concernant ses missions, son organisation et sa composition devrait avoir lieu. Une fois cette réflexion faite, il sera peut-être nécessaire d'impliquer d'autres partenaires (par exemple, des associations, institutions publiques et privées, proches aidants, département de l'Etat avec des assistants sociaux, physiothérapeutes, urbanistes, etc.) et de repenser l'articulation entre le bureau et la CCRS.

Communes

Il est essentiel de rester attentif aux besoins sociaux des bénéficiaires (vie sociale, lutte contre l'isolement etc.) et d'impliquer au maximum les communes dans la dynamique du réseau puisqu'elles portent la responsabilité des tâches de proximité.

Structures intermédiaires

Le besoin en structures intermédiaires est amené à augmenter et à évoluer. Il est donc nécessaire de laisser de l'espace à la créativité et à l'innovation afin de permettre le développement de nouvelles structures adaptées à l'évolution des besoins des personnes. Des partenariats entre le public et le privé pourraient émerger.

Autres membres du réseau

Il manque un incitatif qui faciliterait le travail des médecins (financement, gain de temps, simplification des échanges, etc.) et qui leur amènerait une réelle plus-value pour qu'ils puissent prendre une place plus active dans le réseau.

De manière générale, il est attendu une plus grande clarté dans les rôles et responsabilités de chacun des acteurs. Ceci afin d'assurer la légitimité de chacun, quelle que soit la taille des uns et des autres, et de renforcer la complémentarité dans les rôles et les actions.

4.2 Le fonctionnement du réseau

4.2.1 Le pilotage

Le pilotage du réseau de soins est assuré par le département en charge de la santé et la CCRS. Selon l'art. 4 de la loi, les communes sont associées à la mise en œuvre, en particulier pour les questions des locaux et des mesures favorisant le maintien à domicile ainsi que le renforcement des réseaux familiaux et associatifs.

L'art. 9 LSDom fait la liste des prérogatives du département, et l'art. 10 celles de la CCRS. L'art. 4 quant à lui précise le rôle des communes dans le dispositif.

Les actions menées sont, d'une manière générale, en phase avec ce que la loi prévoyait, notamment aux articles 9 et 10 :

- Les partenaires du réseau ont été définis :
 - o la CCRS est constituée et fonctionnelle (arrêtés du Conseil d'État) ;
 - o une liste non exclusive de partenaires a été dressée et figure à l'art. 1.2 RSDom ;
 - o la liste des signataires de la charte de collaboration des partenaires du réseau de soins, établie et actualisée par le SPRS, vient compléter la liste figurant dans le règlement ; elle est disponible à l'adresse suivante : http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/charte_collaboration-1156-3763.html.

- La coordination du réseau est effective (partenaires du réseau de soins, communes et milieux associatifs) :
 - o la CCRS a été mise en place et fonctionne. Elle est présidée par la DGS et se réunit quatre fois par an ;
 - o différentes commissions et groupes de travail ont été mis en place et sont pilotés par la DGS (CCRS, CCPA, etc.).
- Des règles communes de fonctionnement des partenaires du réseau de soins ont été établies et validées :
 - o validation, par le DEAS, de la charte de collaboration des partenaires du réseau de soins ; mise en ligne sur le site Internet de l'Etat le 26 septembre 2013.
- La supervision de la mise en œuvre des missions du réseau de soins est en cours :
 - o les premiers indicateurs, tels que définis dans la charte de collaboration des partenaires du réseau de soins, ont été transmis à la DGS fin avril 2016 ; une analyse est en cours.
- Des projets communs ont été développés ou encouragés :
 - o colloque annuel du réseau de soins, organisé depuis 2012 ;
 - o journée annuelle Proches aidants, organisée depuis 2013 ;
 - o déclinaison des plans cantonaux et des mesures s'y rapportant (Alzheimer, Proches aidants, Soins palliatifs) ;
 - o travaux d'identification des problèmes par la CCRS et lancement de projets sur cette base.
- Une information commune au public sur les prestations existantes au sein du réseau de soins a été mise sur pied :
 - o développement et mise en œuvre du portail « réseau de soins » : www.ge.ch/reseau-de-soins.

Comme mentionné au chapitre 3.5, la mise en œuvre du PASS a été stoppée par les autorités politiques et la mise sur pied d'un dispositif centralisé d'évaluation des besoins et d'orientation des personnes à l'intérieur du réseau n'a donc pas été réalisée.

S'agissant du financement des activités liées au réseau de soins (art. 9.2.c), qui est régi par la loi sur les indemnités et les aides financières (LIAF) selon le RSDom, il n'y a à ce jour pas de ressources disponibles autres que celles mises à disposition par les partenaires.

Notons finalement que si le rapport de planification sanitaire (RD 1133) ainsi que le rapport sur la politique publique en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie (RD 952) contiennent des éléments stratégiques, il n'y a cependant pas de plan stratégique du réseau de soins à proprement parler.

Pour ce qui est des prérogatives des communes (art. 4), les actions menées dépendent très fortement de la commune concernée.

4.2.2 La collaboration et la coordination

Perception des liens entre les partenaires

Renforcement des liens et de la confiance

De manière générale, la CCRS, la CCPA ainsi que le colloque annuel du réseau de soins ont permis de renforcer les liens et la confiance entre les partenaires au cours des dernières années.

Dynamique de la collaboration

De façon générale, l'analyse des entretiens met en évidence que chaque acteur a un réseau de collaboration dense et spécifique selon son appartenance institutionnelle.

Il ressort des entretiens que certains secteurs connaissent davantage de problèmes de collaboration que d'autres. Le manque de collaboration peut occasionnellement découler du peu de lisibilité de la loi. Il est par exemple difficile de clairement identifier les compétences des acteurs en ce qui concerne l'aide sociale de proximité. Imad, l'Hospice général ainsi que les communes ont abordé la question de la prise en charge des problèmes sociaux, ne sachant pas exactement qui en a la compétence ; les acteurs déplorent des zones d'ombres dans la répartition des responsabilités.

À la question de savoir si des objectifs communs ont été fixés entre les acteurs du réseau, deux tiers des personnes interrogées dans les entretiens nous ont répondu que oui, mais en nous parlant, pour la majeure partie des cas, de la charte de collaboration des partenaires du réseau de soins, qui définit les règles de fonctionnement du réseau. Un grand nombre de membres de la CCRS – toutes les institutions étant signataires de la charte – la considèrent comme la fixation d'objectifs communs.

La place et le rôle de certains acteurs opérationnels sont également à relever ici, notamment les infirmières de liaison qui travaillent aux HUG sous l'autorité et financées par imad pour organiser les retours à domicile avec des prestations fournies par imad. Il convient de rappeler qu'une convention entre les directions générales des HUG et de la FSASD avait été établie pour une mise à disposition de 18 postes d'assistantes sociales des HUG à la FSAD dans le cadre de la mise en œuvre du PASS.

A l'heure actuelle, un grand nombre de personnes ont fait part de leur satisfaction de cette intégration de deux grandes institutions, très favorable pour renforcer le suivi du parcours du patient en aval d'une hospitalisation. Certains ont cependant fait part d'un besoin de clarification entre les assistants sociaux des HUG et les infirmières de liaison concernant leur collaboration pour les prises en charge de l'organisation des retours à domicile. Ceci a été pris en compte et a fait l'objet d'un travail entre les HUG et imad. Un arbre décisionnel a été réalisé et implanté, visant à permettre, indépendamment du prestataire choisi, l'anticipation et la préparation des sorties des patients des HUG nécessitant des prestations de maintien à domicile.

À noter que des instructions pour donner une information objective et complète ont été données et les assistants sociaux des HUG organisent les sorties des patients désirant bénéficier d'une prise en charge par un prestataire privé. En outre, le nouveau bâtiment hospitalier devrait disposer d'un espace dédié au retour à domicile, dans lequel les prestations des différents acteurs pourront être présentées.

4.2.3 La communication entre les partenaires

Perception des parties prenantes

La majorité des acteurs a besoin d'échanges avec les autres partenaires du réseau. Cependant, plusieurs répondants constatent un manque de communication entre les membres du réseau au niveau opérationnel. Ce problème viendrait des difficultés de financement et de recherche constante d'efficacité. En effet, il est rare que le travail de coordination et de partage des informations soit rémunéré par le système. Des acteurs issus du monde médical, d'associations ou d'institutions souhaitent que le temps donné à la communication et aux partages d'informations soit davantage reconnu.

L'analyse de nos entretiens téléphoniques avec les membres de la CCPA a permis de poser des questions concernant la communication du point de vue des proches aidants. Selon une majorité des personnes interrogées, les proches aidants se sentent peu intégrés dans les réseaux de communication. Ils ont souvent l'impression de ne pas suffisamment être considérés par les professionnels comme acteur essentiel dans les choix de prise en charge des personnes concernées. Pour eux, il devrait y avoir une véritable coordination entre les professionnels, les proches aidants, et, dans la mesure du possible, les personnes concernées. Ils notent que dans les soins palliatifs, la culture de collaboration est plus avancée.

Les acteurs interrogés lors des entretiens ont parlé de manière positive de la mise en place de plusieurs outils d'information qui ont été développés, tels que la feuille de transfert médico-soignante, le carnet de santé d'imad, le système d'échange d'informations du Bureau des hospitalisations des HUG ou encore Gestplace, qui a été mis en place afin de centraliser les demandes d'admission en EMS. Les personnes interrogées souhaitent poursuivre sur cette voie, avec des systèmes simples et utiles pour les utilisateurs et qui ne négligent pas la dimension humaine.

4.2.4 Le financement

Perception du système de financement du réseau

Un des motifs de la loi visait à ce que le financement suive le besoin du patient, soit un parcours, une prise en charge et non le besoin des institutions. Or, à ce jour, selon les observations des personnes interrogées, le système de financement reste inadapté à la problématique du réseau de soins et du maintien à domicile. Les raisons mentionnées lors des entretiens sont notamment les suivantes :

- les acteurs sont financés de manière indépendante des uns et des autres, ce qui engendre une difficulté à toujours mettre le bénéficiaire et ses besoins au centre ;
- une institution qui réalise des économies pour une autre institution ne bénéficie pas d'un report de ressources ;
- certains éléments importants ne peuvent pas être pris en charge, car ils ne font pas partie du contrat de prestations avec l'Etat ;
- la loi fédérale sur l'assurance-maladie du 18 mars 1994 (LAMal) (832.10) induit des dysfonctionnements : reports massifs de charges sur les cantons ; activités non financées. Bien que ce soit le cas pour d'autres corps de métier (médecins, ergothérapeutes), certains impondérables ne sont pas pris en charge (ex. : 300'000 heures de déplacements d'imad par année⁹) ;
- le système de financement par prestation n'accorde que très peu de place aux activités de coordination entre membres du réseau.

Point de vue des évaluateurs

Le pilotage

Ce qui était prévu par la loi pour le pilotage du réseau a été mis en place et est aujourd'hui opérationnel. La DGS a joué un rôle de coordinateur. Avec la CCRS, elle a permis de rétablir des liens là où il y avait de la crispation. La charte de collaboration des partenaires du réseau de soins a permis quant à elle de fixer des règles communes de fonctionnement des partenaires du réseau de soins. Celle-ci contient également quelques indicateurs qui, si utilisés à bon escient, pourraient servir de tableau de bord de pilotage.

Le plan stratégique du réseau est embryonnaire. Il reste nécessaire et devrait être porté par la CCRS dans son ensemble.

La collaboration

Comme les rôles et responsabilités évoluent, certains acteurs se trouvent confrontés à des remises en question et des modifications de territoires. Par exemple, la dynamique entre les assistants sociaux des HUG et les infirmières de liaison imad travaillant aux HUG n'est pas toujours perçue comme optimale, avec parfois des incompréhensions ou un manque de coordination, mais avec une évolution positive de la situation.

⁹ voir rapport annuel imad 2015, page 25

De nombreuses relations informelles se sont construites au fil du temps. Cependant, un facteur impactant la qualité de la collaboration vient du fait que les prestataires et leur personnel sont avant tout porteurs des missions propres à leur organisation. La philosophie de réseau ne semble ainsi pas encore totalement intégrée dans la culture institutionnelle. Des réunions entre les différents acteurs au niveau local pourraient permettre d'augmenter la culture de réseau.

Le dispositif du réseau vient s'ajouter aux organisations en place (Etat et institutions) et à leurs hiérarchies et ne va bien sûr pas les remplacer. Par ailleurs, un réseau a besoin de relations horizontales directes entre collaborateurs pour fonctionner et avoir ainsi la souplesse nécessaire permettant des réactions ou des ajustements rapides sur le terrain.

La communication

Pour favoriser la communication et ainsi le travail en réseau, une reconnaissance du temps dédié à la communication et aux partages d'informations serait utile, voire nécessaire. La question du principe et du mode de rémunération de ce temps devrait être discutée.

Les proches aidants devraient être plus intégrés dans les réseaux de communication. Ils devraient systématiquement être considérés par les professionnels comme un acteur essentiel dans les choix de prise en charge des personnes concernées. Une coordination entre les professionnels, les proches aidants et, dans la mesure du possible, les personnes concernées devrait être mise en place.

Le financement

À ce jour, le réseau ne possède aucune ressource propre et ne peut compter que sur la mise à disposition de ressources de chacun des partenaires. Il serait utile qu'un fonds soit créé pour faciliter le financement des projets du réseau et engendrer ainsi une dynamique d'innovation et de partage.

Bien souvent, le fait que les institutions doivent trouver les ressources et porter les projets chez elles amène à des blocages. Cependant, quand une institution a mis ses propres ressources, elle va également être plus à même de mettre en place les conditions de réussite du projet. Ceci représente clairement un avantage pour l'avancée des projets. Par contre, les grandes institutions ayant plus de moyens, elles sont plus à même de gérer les projets, ce qui contribue à une perception de domination de celles-ci par les acteurs plus petits.

Malgré ce handicap, beaucoup de projets intéressants ont émergé. Se pose néanmoins la question de la capacité du réseau à les inscrire dans la durée une fois la preuve de leur utilité établie.

5 Réalisations

5.1 Réalisations découlant de la loi

5.1.1 La charte de collaboration des partenaires du réseau de soins

Depuis septembre 2013, la charte de collaboration définit les engagements des partenaires du réseau de soins en matière de collaboration. Elle est issue d'un « travail collégial »¹⁰ de la CCRS et couvre six domaines :

1. collaboration entre partenaires
2. pratiques professionnelles
3. partage d'informations
4. formation
5. information aux personnes et aux proches aidants
6. communication entre partenaires du réseau de soins

L'adhésion à la charte est volontaire. Elle comprend l'engagement à appliquer les recommandations de la CCRS et de ses groupes de travail. À ce jour, la charte a été signée par 81 institutions et entreprises publiques et privées (liste des signataires en Annexe 8). La DGS et la DGAS « favorisent son application et veillent à son respect »¹¹ (le suivi se fait au moyen d'un relevé annuel des indicateurs, dont les premiers ont été transmis à la DGS fin avril 2016 ; une analyse est en cours).

Perception des parties prenantes

Le fait que la charte de collaboration existe et que son contenu soit pertinent est relevé comme très positif. Un suivi plus étroit est escompté par certains et le premier retour d'information dans l'application de celle-ci par les signataires est attendu avec intérêt.

5.1.2 Le colloque annuel

Un colloque annuel destiné aux professionnels de la santé a été mis en place depuis 2012. Il est organisé par le département en charge de la santé, avec le soutien de la CCRS. Il s'inscrit notamment dans la politique publique en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie. Il permet à des professionnels de la santé et du social ainsi qu'à des représentants des communes et des milieux associatifs de se rencontrer et d'échanger sur un thème choisi pour la journée. C'est un outil de partage, d'information et de coordination du réseau de soins.

¹⁰ Courrier de la DGS aux partenaires genevois du réseau de soins, janvier 2014

¹¹ Ibid

Tableau 1 : colloque annuel du réseau de soins

Année	Thème	Nbre de participants
2012	Politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie	246
2013	Améliorer la continuité des prises en charge Présentation de la charte	250
2014	Réussir des prises en charge intégrées...	282
2015	La prévention dans le système de soins	246

Perception des parties prenantes

Le colloque annuel du réseau de soins est un outil apprécié, qui cimenter le réseau. Au départ, le programme a été élaboré en commun (par la CCRS). Aujourd'hui, le bureau s'occupe de la plus grande partie de son organisation, et certains membres de la CCRS le regrettent un peu.

5.1.3 Le portail du réseau de soins

La CCRS est « chargée de mettre sur pied une information commune au public sur les prestations existantes au sein du réseau de soins » (art.10.3.d).

Depuis juin 2015, un nouveau portail « réseau de soins » a été mis en place par le DEAS. Le site a été conçu et développé avec le soutien et en collaboration avec les membres de la CCRS. Ce portail vise à faciliter la rencontre entre les usagers – notamment les personnes âgées atteintes dans leur santé ou leur autonomie et leurs proches aidants – et les organismes prestataires. Le portail se veut évolutif et pourra ainsi s'enrichir au fur et à mesure du développement du réseau de soins genevois. Les organismes qui proposent des prestations de soins, de soutien, d'accompagnement, d'encadrement ou de répit sur le canton de Genève peuvent figurer sur ce portail, selon des conditions requises, listées sur le site Internet (<http://www.ge.ch/reseau-de-soins>).

Perception des parties prenantes

Un important effort a été déployé afin de développer un portail qui permette de disposer d'informations utiles. Toutefois, les acteurs interrogés ont été un certain nombre à partager des difficultés concernant son accessibilité et son manque de convivialité. Le sondage a quant à lui révélé que plus de la moitié (58%) des professionnels interrogés ne le connaissent pas et parmi ceux qui le connaissent, seulement un sur trois l'utilise souvent ou de temps en temps.

Les appels téléphoniques avec les membres de la CCPA ont permis de noter que le portail contient des informations générales qui ne répondent que partiellement aux besoins d'information, en particulier en ce qui concerne les proches aidants. Une partie de cette population n'est pas francophone et ne maîtrise pas forcément internet. Ce public est difficile à atteindre, son identité sociale n'étant pas réellement construite. Une des propositions faites par plusieurs acteurs est de mettre en place une ligne téléphonique pour permettre une réponse rapide aux questions des proches aidants.

5.1.4 La formation

Selon l'art. 8 LSDom, les partenaires du réseau de soins sont tenus d'organiser un dispositif conjoint de formation continue et permanente des professionnels de la santé (au sens de la LS) en vue d'harmoniser les pratiques. Le règlement d'application de la loi précise les modalités. Le tableau 2 ci-dessous présente les actions qui ont été menées en regard des prérogatives des différents acteurs figurant dans le RSDom.

Tableau 2 : prérogatives liées à la formation : actions menées

Prérogatives figurant dans le règlement	RSDom	Actions menées
Suivi des formations au centre de formation des HUG pour les collaborateurs des partenaires publics ou subventionnés	art. 4.1	Le catalogue de formation continue du réseau santé-social est mis en place par les HUG, imad, la Fegems et l'Hospice général Les formations sont proposées par le centre de formation des HUG Les formations sont destinées prioritairement aux collaborateurs des 4 institutions
Accès aux formations pour les partenaires privés non subventionnés	art. 4.2	Les formations sont ouvertes à tous les autres professionnels
Conventions de collaborations signées entre les HUG et les partenaires	art. 4.3	Ce point n'a pas été analysé
Transmission annuelle à la CCRS des statistiques sur le nombre et la provenance des professionnels de la santé ayant suivi ces formations à la CCRS	art. 4.4	Le relevé et la transmission de ces statistiques n'ont pas été établis

5.1.5 L'aide aux proches

Le réseau de soins doit également garantir, selon l'Art. 7, les mesures de répit, d'accompagnement et de conseil aux proches dans le but de favoriser le maintien à domicile. Les mesures d'aide sont précisées dans la RSDom. Le tableau 3 ci-dessous montre les actions qui ont été menées en regard des prérogatives des différents acteurs figurant dans le RSDom.

Tableau 3 : prérogatives liées aux proches aidants : actions menées

Prérogatives pour les institutions du réseau, les communes et les milieux associatifs	RSDom	Actions menées
Guide d'information	art. 36.1	Création du portail «réseau de soins» : http://www.ge.ch/reseau-de-soins Journée intercantonale des proches aidants du 30 octobre Rapport de la CCPA en cours de rédaction (délai: automne 2016), comprenant un objectif et des mesures liées à l'information
Groupes de parole	art. 36.2	Rapport de la CCPA en cours de rédaction (délai: automne 2016), comprenant un listing et des fiches explicatives sur les groupes existants

Prérogatives pour les professionnels du réseau de soins	RSDom	Actions menées
Foyers de jour ou de jour-nuit	art. 36.4 a	9 foyers
Unités d'accueil temporaire de répit	art. 36.4 b	39 lits de court séjour gérés par imad + 3 lits de court séjour en EMS (projet pilote)

Prérogatives pour les milieux associatifs	RSDom	Actions menées
Formations centrées sur les proches aidants	art. 36.3	Rapport de la CCPA en cours de rédaction (délai : automne 2016) (listing des cours existants)
Présence à domicile de quelques heures par jour d'un accompagnant formé par les professionnels du réseau de soins (si possible, appel aux emplois de solidarité)	art. 36.5	Accompagnants à domicile mis en place par l'association Alzheimer Genève, en collaboration avec Pro Senectute Genève Service relève mis en place par Insieme-Genève, Pro Infirmis et Cérébral (www.servicerelevogeneve.ch) Projet « répit pour familles d'enfants gravement malades » (pilote en cours à imad) Rapport de la CCPA en cours de rédaction (délai : automne 2016), comprenant un listing des services de relève à domicile existants

Afin de soutenir l'aide aux proches, la CCPA a été mise en place fin 2011. Son mandat est de participer :

- à l'élaboration, au suivi et à l'actualisation d'un programme de soutien aux proches aidants ;
- à la mise en œuvre des mesures de soutien et des collaborations utiles et
- à des actions de sensibilisation et de communication.

La CCPA axe son travail sur la situation des proches aidants de personnes qui, indépendamment de leur âge, sont en situation de handicap (physique, mental, psychique), de maladie (Alzheimer et troubles cognitifs ou toute autre maladie chronique) ou en soins palliatifs. Elle aborde en priorité les besoins des proches aidants s'occupant de personnes dépendantes vivant à domicile. La liste de ses membres figure à l'Annexe 10.

En accord avec la journée intercantonale des Proches aidants, la commission a adopté la définition suivante du proche aidant : *« Une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variés destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat. »*

5.1.6 La prévention

La prévention est peu présente dans la LSDom : il est seulement mentionné à l'art. 10e) que la CCRS participe à la mise en œuvre coordonnée des programmes de promotion de la santé et de prévention des maladies et des accidents. Cela s'est traduit par différents échanges entre la commission et le secteur prévention des maladies et promotion de la santé de la DGS.

Perception de la place de la prévention dans le réseau de soins

Les discussions avec les parties prenantes ont fait apparaître le besoin de prévention de proximité : agir avant une dégradation potentielle de santé pourrait limiter une diminution de l'autonomie et le recours consécutif aux soins. Cette prévention, liée d'abord au suivi social de proximité, a trait par exemple à la prévention des chutes en éliminant les facteurs de risques dans le logement, à un suivi de facteurs de risques (polymédication, malnutrition ou dénutrition, par exemple), ou en prenant en compte l'accessibilité et la sécurité pour tous lors de nouvelles constructions ou aménagements de quartier.

Plusieurs interlocuteurs ont souligné que l'impact potentiel des mesures de prévention était très élevé et que leur intégration devrait faire partie à part entière d'un dispositif de réseau de soins.

Point de vue des évaluateurs

La charte de collaboration des partenaires du réseau de soins a généré un travail intéressant lors de son processus d'élaboration : en effet, elle a permis aux acteurs concernés de partager leur vision, leurs pratiques et leur volonté d'engagement.

Le colloque annuel du réseau de soins est apprécié et permet de cimenter le réseau.

Le portail « réseau de soins » gagnerait en efficacité s'il était plus convivial et plus lisible, notamment pour les proches aidants (certaines informations sont difficiles à trouver ou renvoient sur des sites d'autres prestataires). Néanmoins, ces derniers n'étant pas forcément francophones ou parfois complexes à explorer, une alternative (exemple : ligne téléphonique) devrait peut-être être mise en place.

L'aide aux proches continue d'être développée et ce processus est extrêmement positif. Cependant, le proche aidant est confronté à une situation difficile et épuisante, et l'information ne lui est pas toujours facile d'accès. Pour éviter des situations d'épuisement et par conséquent un risque d'institutionnalisation du bénéficiaire, il nous semblerait utile de mettre en place un système coordonné de relève à domicile. Différents acteurs, notamment certaines associations, proposent diverses offres, qui apportent un réel soutien aux proches aidants. Cependant, l'impact serait bien plus fort si cette information était plus facile d'accès.

La prévention de proximité mériterait d'être renforcée. Elle a pour but d'éviter des situations de crise au niveau santé et/ou social et de favoriser le maintien à domicile et ainsi de retarder certaines institutionnalisations.

5.2 Projets développés dans le cadre du réseau

Plusieurs projets ont émergé du fait des discussions et des relations entre partenaires du réseau. Ils n'ont été imposés ni par la loi ni par son règlement d'application.

5.2.1 Plan de soins partagé

Dans le cadre de MonDossierMedical.ch, le projet de mise en place d'un plan de soins partagé a été lancé pour faciliter la collaboration lors de prise en charge multidisciplinaire de patients présentant des polyopathologies.

L'intégration de cette démarche dans MonDossierMedical.ch permet de rendre accessibles et partageables les données thérapeutiques du patient. Le plan de soins partagé est donc conçu comme un module dynamique de MonDossierMedical.ch, permettant à chacun des partenaires intervenant dans la prise en charge d'un patient de disposer d'une information à jour et de partager des données concernant le patient et les objectifs de prise en charge établis en concertation.

Le projet est porté par imad, l'Association PRISM (Projet de Réseau Intégré de Soins aux Malades) et la DGS.

Les attentes autour de ce plan de soins partagé sont fortes. Il est perçu comme un progrès très sensible de MonDossierMedical.ch dans le soutien à la coordination.

5.2.2 Projet pilote « répit pour familles d'enfants gravement malades »

Mis en place par imad en partenariat avec le service d'oncologie pédiatrique des HUG, cette mesure devrait permettre de soulager dix-sept familles durant les douze mois que dure le projet pilote afin de leur éviter le risque d'épuisement et de limiter les impacts sur la dynamique familiale (Tribune de Genève, 2016). Le projet pilote a débuté en janvier 2016.

À noter que d'autres projets de relève ou d'accompagnement à domicile ont été mis en place par d'autres acteurs concernés (voir tableau 3 au chapitre 5.1.5).

5.2.3 Feuille de transfert médico-soignante

En 2015, la feuille de transfert médico-soignante a été révisée afin de l'adapter aux besoins des différents partenaires (hôpitaux, cliniques, EMS et soins à domicile). Le 15 janvier 2016, la DGS a adressé un courrier à toutes les institutions et organismes de soins (Annexe 11). La feuille de transfert médico-soignante figure sur le site Internet du département chargé de la santé, avec un guide explicatif (http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/feuille_transfert-1156-3831.html).

Elle contient les données cliniques nécessaires pour un suivi de soins palliatifs, ainsi que les données administratives minimales et compatibles pour le remplissage d'autres formulaires (par exemple, la demande d'admission en EMS).

5.2.4 Gestplace

Le canton a lancé le projet Gestplace afin de permettre une diminution de la redondance administrative lors de la préparation des dossiers d'admission en EMS. Ce projet a également comme objectif de permettre aux EMS de consulter en ligne des dossiers administratifs et de valider ainsi l'admission du bénéficiaire. Cela pourrait permettre aux HUG et aux EMS d'avoir en temps réel et de manière actualisée les personnes en attente d'une place. En revanche, cela ne permettra pas de diminuer le temps octroyé à analyser les dossiers par chaque EMS. Avant la mise en place de ce système, il y avait une ignorance concernant le nombre d'inscrits et la multiplicité des inscriptions.

Gestplace permet dans un sens de centraliser les demandes d'admission en EMS et dans l'autre, aux EMS de valider les demandes et d'annoncer les places disponibles.

5.2.5 Rapport de recherche sur les proches aidants : étude AGeneva Care

Mandatée par le DEAS, l'étude sur les proches aidants et les professionnels d'imad - AGeneva Care - a été réalisée par imad avec l'appui de l'Université de Lausanne. L'enquête, menée auprès des usagers genevois de soins à domicile, fournit une photographie et une analyse de la situation, ainsi que des besoins des proches aidants de personnes atteintes dans leur santé ou leur autonomie.

Point de vue des évaluateurs

Tous ces projets pilote sont intéressants et contribuent à apporter des solutions concrètes pour une meilleure efficacité du système. Cette dynamique est très positive et doit être poursuivie et encouragée. Il est également important de prévoir les moyens permettant leur déploiement à plus grande échelle quand les projets s'avèrent apporter une réelle plus-value au système.

5.3 L'orientation dans le réseau

Ce qui était prévu par la loi

L'orientation au sein du réseau de soins est au cœur de la LSDom, avec le PASS comme dispositif de régulation. Cependant, sa mise en œuvre a été stoppée très rapidement par les autorités politiques à la suite de réactions de certains partenaires qui craignaient, entre autres, que le libre choix, tant de la personne que des institutions, ne soit plus garanti (PL 10698 du 7 juillet 2010 : projet de loi modifiant la loi 10064, du 4 décembre 2008, 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).

« L'orientation efficiente des personnes âgées dans le réseau est donc la pierre angulaire des économies réalisables (PL 10058 du 13 juin 2007 sur le réseau de soins et le maintien à domicile : page 15, exposé des motifs, art. 2.3). Le PASS devait assurer l'équité d'accès aux prestations et garantir l'équité de traitement des bénéficiaires, tel que cela figure aux articles 5 et 6 de la LSDom. Le projet de loi prévoyait de mettre en place un processus centralisé qui aurait déterminé, sur la base d'une évaluation uniformisée utilisant un unique outil d'évaluation (le SMAF : Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), les besoins des patients et les besoins de prise en charge. C'est la FSASD qui aurait été en charge de mettre en place ce programme. Pour mieux comprendre sa chronologie, l'Annexe 12 présente un bref historique du PASS, inspiré du PL 10698.

Cette chronologie montre qu'après le PL 10698, qui a finalement été retiré par son auteur, les discussions concernant le PASS ont donné lieu à l'abandon du dispositif. Les articles le concernant dans le RSDom n'ont pas été appliqués (Chapitre III Accès aux soins).

Autres mesures répondant à l'exposé des motifs

L'exposé des motifs de la LSDom (PL 10058) indique les dispositions qui devaient être prises en matière de coordination des partenaires concernés par le domaine des personnes âgées pour assurer le parcours de soins et l'orientation :

Tableau 4 : disposition à prendre concernant la coordination des partenaires (PL 10058)

PL 10058 - attendu	Etat des lieux
<ul style="list-style-type: none"> • Une évaluation des besoins des clients en fonction de leur degré de dépendance 	<p>Ces évaluations sont effectuées avec l'outil PLAISIR dans les EMS, et l'outil RAI pour les soins à domicile, essentiellement à imad.</p> <p>Mais il n'existe pas d'outil commun à tous les acteurs.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • 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 	<p>Sur décision des autorités politiques, le PASS n'est pas entré en vigueur.</p> <p>Pour l'organisation des sorties hospitalières avec un retour à domicile nécessitant des soins, les assistants sociaux des HUG et les infirmières de liaison d'imad sont en charge d'assurer l'orientation des personnes.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Un système d'information pour garantir le suivi du parcours des personnes au sein du réseau 	<p>Le plan de soins partagé permet de faciliter la collaboration lors de prises en charge multidisciplinaires.</p>

Perception des parties prenantes

Garant de la bonne orientation

L'orientation est un des objectifs centraux de la LSDom afin d'assurer l'équité d'accès aux prestations et l'équité de traitement des bénéficiaires. C'est le dispositif du PASS qui était censé assurer une orientation appropriée des personnes vers les services les plus appropriés pour répondre à leurs besoins (LSDom art 6). Le PASS, comme expliqué précédemment, ayant été stoppé, il est intéressant de connaître l'avis des acteurs concernés sur le garant actuel de l'orientation. Or, les perceptions divergent fortement : il n'existe pas un garant unique de l'orientation unanimement reconnu.

À la question de savoir qui est actuellement le garant de la prise en charge au bon endroit des patients, les personnes interrogées mentionnent notamment :

- le médecin traitant ;
- une infirmière de liaison ;
- une équipe pluridisciplinaire ;
- le patient et sa famille ;

...et plusieurs indiquent simplement ne pas savoir.

À la question de savoir qui devrait être ce garant, les réponses sont également variées, notamment :

- une équipe pluridisciplinaire ;
- une infirmière de liaison ;
- le médecin traitant, seul ou avec une aide ;
- le patient et sa famille ;
- un case manager ;
- une personne de référence, qui serait une nouvelle fonction à créer dans le réseau.

Une grande majorité n'estime pas la situation actuelle adéquate, et souligne l'importance de ce rôle de garant/coordonateur, mais aucun consensus n'existe dans les réponses reçues.

Liberté de choix du patient

Plusieurs acteurs ont abordé la délicate question de la liberté de choix du patient. Ils relèvent que celle-ci est difficile à gérer, car il s'agit de la considérer selon un angle éthique, politique et financier. En effet, la question de l'autodétermination des patients a un impact sur l'efficacité du système. À Genève, le patient a le choix concernant sa prise en charge. Il peut choisir d'être soigné dans le système public ou dans le système privé. Il peut également décider de rester à domicile, malgré le fait que son degré de dépendance ou d'autres critères nécessitent une institutionnalisation. Ainsi, plusieurs interlocuteurs ont souligné que des patients, par leur propre choix, peuvent mettre le système dans une position d'inefficacité. Plusieurs interlocuteurs ont souligné qu'il ne s'agissait pas de défendre un système plus contraignant pour les patients, mais d'avoir pleinement conscience de l'impact potentiel que cette situation avait.

Les instruments d'évaluation et d'orientation (RAI et PLAISIR)

Le sondage a montré que différents, et parfois plusieurs, instruments d'évaluation des besoins requis sont utilisés selon les institutions concernées. Les personnes interrogées ont mentionné plusieurs avantages et inconvénients à chacun de ces instruments. Ils sont résumés dans le tableau 1 de l'annexe 13.

L'instrument RAI

Le RAI (Resident Assessment Instrument) est un instrument d'évaluation clinique des besoins requis et des ressources de la personne, qui se présente sous forme d'un questionnaire systématique et standardisé, validé scientifiquement. L'instrument fournit des alertes standardisées sur la base d'algorithmes qui guident l'évaluateur dans la mise en œuvre d'un plan d'intervention ciblé, établi avec le patient et son entourage. Les actes d'aide et de soins nécessaires sont déterminés selon le catalogue de prestations de l'association suisse des services d'aide et de soins à domicile (ASSASD).

L'instrument PLAISIR

PLAISIR (Planification Informatisée des Soins Infirmiers Requis) est un système d'information clinico-administratif fournissant un profil psychosocial du résident. Sur la base de standards de prise en charge, le logiciel PLAISIR évalue l'aide et les soins nécessaires pour répondre aux besoins du patient et en estime la durée en minutes. Ainsi, le logiciel PLAISIR génère un plan des actions de soins requis pour répondre aux besoins du résident.

Perception quant à l'harmonisation des instruments d'évaluation

Il y a un large consensus parmi les personnes interrogées sur le fait qu'une harmonisation des instruments d'évaluation est souhaitable. Néanmoins, plusieurs d'entre elles ont souligné être attachées à l'instrument utilisé dans leur institution et au fait d'avoir un outil qui répond à leurs besoins spécifiques.

Une majorité des répondants du sondage est ouvert à une harmonisation des instruments d'évaluation des patients. Parmi ceux qui ne sont pas en faveur d'une harmonisation, il y a peu d'opposition fondamentale. Cependant, il y a de fortes craintes autour des coûts (financement) d'une telle harmonisation, de la charge administrative inutile et non rémunérée et de la perte d'autonomie qu'une telle harmonisation représenterait. Une autre crainte vient de l'imposition éventuelle d'une solution sans avoir consulté tous les partenaires. Pour plus de détail concernant les instruments utilisés et les outils privilégiés en cas d'harmonisation, consulter l'Annexe 13.

Point de vue des évaluateurs

Il n'y a aujourd'hui pas de vision commune autour du garant de la bonne orientation. Il nous semble par conséquent que celui-ci pourrait être désigné au cas par cas, mais de manière officielle par le bénéficiaire ou son représentant légal. L'orientation devrait être le fruit d'une réflexion commune coordonnée par le garant désigné. En outre, le développement d'un rôle de coordinateur, porté par de nouveaux profils professionnels (avec une évolution du dispositif de formation) devrait être soutenu dans le cadre du réseau. Cet aspect a une acuité particulière si l'on considère la pénurie de certains professionnels de la santé (médecins de premier recours, personnel soignant) et l'augmentation prévue des besoins liée au vieillissement de la population et à la prise en charge de pathologies chroniques.

L'harmonisation des outils d'évaluation des besoins requis nous semble nécessaire pour améliorer l'efficacité du système. La question du financement de ce changement devra cependant être réglée en parallèle pour les acteurs concernés.

6 Perception des impacts en regard des buts de la loi

Buts poursuivis par la loi

Il convient de rappeler que la LSDom est une loi-cadre sur le réseau de soins et le maintien à domicile, prenant appui sur la LS.

Les buts de la LSDom sont indiqués à l'article 1. Ils sont les suivants :

- préserver l'autonomie des personnes dont l'état de santé et/ou de dépendance exige de l'aide et/ou des soins ;
- répondre de manière coordonnée aux besoins de ces personnes dans leur trajectoire de vie ;
- favoriser le maintien à domicile ;
- encourager la participation des familles et des proches ;
- apporter le soutien nécessaire aux familles et aux proches.

De manière sous-jacente, la loi met en place un dispositif dans lequel le parcours de vie de la personne doit primer sur les structures existantes : celles-ci doivent s'adapter aux besoins des personnes et non l'inverse.

En outre, l'article 5 précise que les missions du réseau de soins sont de :

- garantir l'égalité d'accès aux soins ;
- favoriser l'aide aux proches ;
- assurer le développement des compétences des professionnels du réseau par une harmonisation des systèmes de formation continue ;

et que 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.

Aucun indicateur n'ayant été défini *a priori* et sans mesure objective au moment de l'introduction de la loi, la mesure de l'impact est effectuée au travers des perceptions de l'évolution de la situation relative aux buts mentionnés à l'art.1 LSDom par les différents acteurs interrogés.

Perception des acteurs : généralités

D'une manière générale, les parties prenantes mettent en avant la confiance qui s'est établie entre les acteurs, comme préalable indispensable à un travail coordonné et efficace. Il y a une prise de conscience du réseau et de son importance.

La collaboration se développe à deux niveaux : au niveau institutionnel, au travers des relations et des échanges dans le cadre de la CCRS ainsi que sur la base de relations bilatérales, et au niveau opérationnel.

La charte de collaboration, même si elle est parfois considérée comme un engagement sans grande conséquence par certains, est reconnue par la majorité comme très positive. Elle a permis une prise de conscience et est considérée comme un outil utile, surtout lorsqu'un suivi pourra être effectué (les signataires de la charte ont fourni à la DGS, fin avril 2016, les informations pour le premier reporting).

Le colloque annuel du réseau de soins est mentionné comme une grande réussite pour un grand nombre d'acteurs. Il permet de mieux se connaître, de partager des problématiques communes et d'imaginer ensemble des solutions. C'est un creuset très utile pour le réseau.

La question des proches aidants a été abordée par de nombreux acteurs. Il y a une reconnaissance du travail effectué par les différents organes (travail de la CCRS et de la CCPA, projets de recherche), et aussi des attentes fortes pour des améliorations concrètes. C'est en partie les différents travaux effectués qui ont généré ces attentes, évoquées en particulier par les représentants des associations en lien direct avec les proches aidants.

6.1 Préserver l'autonomie des personnes dont l'état de santé exige de l'aide

Si l'autonomie des personnes semble s'être améliorée au cours des dernières années, une part significative des personnes interrogées estime qu'il ne s'agit pas d'un effet de la loi.

Pour un peu moins de deux tiers des personnes interrogées en face à face, la situation s'est améliorée (nettement ou partiellement), mais un peu plus d'un tiers estime qu'on ne peut pas attribuer cet effet à la loi. Les résultats du sondage¹² vont dans le même sens, avec 47% des personnes qui estiment qu'il y a eu une amélioration (importante ou légère) et 45% qui estiment qu'il n'y a pas eu de changement significatif ou ne se prononcent pas.

La question de la préservation de l'autonomie est difficile à évaluer sans pouvoir se baser sur des indicateurs établis. C'est ce qu'ont fait remarquer plusieurs personnes interrogées. D'une manière générale, le sentiment est que l'on va vers une amélioration, mais ce n'est pas nécessairement parce qu'une personne reste plus longtemps à domicile que son autonomie est améliorée.

Il y a aujourd'hui une prise de conscience réelle des acteurs, mais qui s'accompagne d'attentes quant à l'établissement d'indicateurs et à la concrétisation d'actions. Certaines mesures ont été mises en place. L'impact de la loi a par exemple été mentionné pour ce qui concerne les foyers : ils ont été reconnus comme structures intermédiaires par la loi, et participent à favoriser l'autonomie des personnes.

La question des moyens pour détecter toutes les situations qui nécessiteraient de l'aide en amont d'une perte d'autonomie a été évoquée. Les acteurs qui sont au contact régulier des personnes pourraient jouer un rôle plus actif en ce sens. Les médecins naturellement, mais également les pharmaciens ou les acteurs sociaux de proximité (communes, actions communautaires de santé).

Point de vue des évaluateurs

La tendance est celle d'une meilleure préservation de l'autonomie des personnes. Plusieurs éléments devraient être renforcés dans la loi afin de continuer à progresser dans ce sens, notamment la prévention, le suivi social de proximité et la dynamique communautaire.

6.2 Répondre de manière coordonnée aux besoins de ces personnes dans leur trajectoire de vie

Environ la moitié des personnes interrogées estiment qu'il y a eu une amélioration partielle de la coordination. Le sondage donne la même proportion (48%) de personnes qui estiment qu'il y a eu une amélioration.

Lors des entretiens, les réponses ont été très diverses, certains estimant que la coordination s'était nettement améliorée, alors que pour d'autres il n'y a pas eu d'amélioration. Le financement par silos a souvent été évoqué comme frein à une réponse optimale.

La coordination est reconnue comme utile et nécessaire. Or elle prend du temps et le système de prise en charge reste marqué par des contraintes, notamment financières, qui ne favorisent pas cette coordination et le travail en réseau. Les acteurs du réseau ont à plusieurs reprises fait remarquer que le temps dévolu à la coordination est souvent mal ou pas du tout rémunéré.

¹² Pour rappel, le sondage a été mené auprès de pharmaciens (n= 20), Assistants sociaux des HUG (n=15), membres du colloque des directeurs d'imad (n=11, directeurs d'EMS (n=10), médecins (n=63).

La question du nombre d'intervenants et le fait que le système ne permet pas actuellement d'éviter tous les chevauchements dans la prise en charge ont été mentionnés par plusieurs acteurs. Il a également été mentionné que, sans qu'un travail soit réellement effectué à double, la multiplicité des intervenants peut créer de la confusion chez certains bénéficiaires.

Point de vue des évaluateurs

Les relations entre les partenaires se sont clairement améliorées au cours des dernières années. Ils se connaissent mieux. Il reste toutefois une marge de progression dans la collaboration et la coordination.

Trouver l'équilibre entre rôles et responsabilités clairement définis d'une part et souplesse du système, d'autre part, est délicat. Il s'agit de pouvoir répondre rapidement et de manière adéquate aux besoins des personnes tout en visant à la meilleure efficacité possible du système.

6.3 Favoriser le maintien à domicile

Pour pratiquement toutes les personnes rencontrées et pour 60% des sondées, le maintien à domicile a clairement été favorisé au cours des dernières années. Plusieurs acteurs sont de l'avis qu'il s'agit d'abord d'une suite logique du changement de paradigme amorcé par la loi sur l'aide à domicile du 16 février 1992.

Les chiffres présentés aux chapitres 3.2 et 3.3 montrent également que le maintien à domicile a été développé de manière significative au cours des dernières années.

Point de vue des évaluateurs

Le maintien à domicile a très clairement été soutenu au cours des dernières années. La politique et les actions menées se sont traduites par une augmentation significative du nombre de personnes restant plus longtemps à domicile.

6.4 Encourager la participation des familles et des proches

Pour près des deux tiers des personnes rencontrées, la participation des familles et des proches a été encouragée au cours des dernières années. 38% des personnes sondées estiment également que c'est le cas, alors que 47% pensent qu'il n'y a pas eu d'évolution significative.

D'une manière générale, les personnes interrogées reconnaissent que les proches sont encouragés à participer à la prise en charge des personnes, et cela notamment de deux manières : par une meilleure communication d'une part, et d'autre part simplement par le fait qu'en encourageant les patients à rester à la maison les proches sont mis de facto à contribution.

Plusieurs interlocuteurs ont fait remarquer, notamment les associations de proches aidants, que ceux-ci n'étaient souvent pas considérés comme de vrais partenaires de la prise en charge, mais plutôt comme des auxiliaires.

Point de vue des évaluateurs

La participation des proches aidants a été encouragée. Des progrès très importants ont été faits, mais il y a un besoin de reconnaissance qui est vif.

Pour permettre le maintien à domicile, le besoin d'accompagnement par les proches est grand. Il faut donc veiller au risque de déresponsabilisation, par exemple en les considérant simplement comme auxiliaires. La valorisation du rôle et de l'apport des proches aidants apparaît ainsi comme importante.

6.5 Apporter un soutien aux familles et aux proches

Pour un peu plus de la moitié des personnes rencontrées (et 43% des personnes sondées), il y a eu des progrès dans le soutien apporté aux familles et aux proches. Les visions sont diverses quant au fait qu'il s'agisse d'un effet de la loi.

Si l'encouragement des proches aidants est perçu comme réel par bon nombre d'interlocuteurs, la perception du soutien concret est plus mitigée. Un sentiment assez partagé est que beaucoup d'énergie a été investie dans la réflexion pour imaginer des solutions, ce qui a créé une attente de mise en œuvre. D'aucuns font cependant remarquer qu'il y a sans doute une part de manque d'information, qui a pour effet que les structures et outils existants sont sous-utilisés.

La question des moyens de soutien, notamment financiers, a été soulevée par certains interlocuteurs. Les avis recueillis montrent qu'il y a un débat de société : si certains souhaitent voir des compensations financières, d'autres estiment qu'il ne faut en aucun cas professionnaliser les proches aidants, ou les rémunérer pour un rôle socialement attendu, s'agissant souvent de redevance familiale.

D'autres moyens à développer ont été mentionnés, comme la promotion des solutions de répit, ou des groupes de parole, surtout pour des proches de patients avec des problèmes psychiques et cognitifs, ou encore le fait de pouvoir disposer de quelques jours ou heures de congé.

Point de vue des évaluateurs

Après une forte mobilisation de beaucoup d'acteurs (politiques, institutionnels, associatifs, proches aidants eux-mêmes), il y a de fortes attentes quant à une meilleure concrétisation des actions de soutien en faveur des proches aidants. Ne pas répondre à ces attentes impliquerait un risque important de démobilitation.

Il ne s'agit pas de rémunérer les proches aidants, mais de mettre en place des dispositifs leur permettant d'exercer leur rôle en fonction de leur situation (actif professionnellement ou retraité, vivant avec le proche aidé ou éloigné, etc.).

PARTIE III : DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS

Cette partie présente les réflexions des évaluateurs découlant des entretiens menés, de l'étude des sondages et des lectures effectuées (chapitre 7) ; la position des évaluateurs sous la forme de réponses aux questions d'évaluation (chapitre 8) et les recommandations des évaluateurs (chapitre 9).

7 Enjeux et défis

Ce chapitre présente les réflexions des évaluateurs découlant des entretiens menés, de l'étude des sondages et des lectures effectuées.

Comme c'est la tendance générale en Suisse et en Europe, la population genevoise en âge d'AVS est en augmentation¹³. Cette tendance va continuer de s'accroître. La proportion de la population active quant à elle poursuit sa diminution. Les statistiques, comme discuté précédemment, montrent que les prévisions ont été largement dépassées. La société vieillit inexorablement. Le défi reste donc immense ; un changement de paradigme dans les rôles, les responsabilités et les interactions des différents acteurs s'avère nécessaire à moyen terme. L'enjeu se situe principalement dans la mise en place, par l'Etat, d'une loi définissant clairement les conditions-cadres et donnant en même temps au système de soins et de maintien à domicile la capacité d'évoluer.

Promouvoir l'engagement des personnes du 3e âge en faveur de leur entourage du 4e âge

L'espérance de vie ayant considérablement augmenté, les seniors peuvent être divisés en plusieurs catégories d'âge (exemple : 65-74, 75-84 et 85+). Les différences en matière de santé et d'autonomie sont importantes. Il se pose par conséquent la question de savoir s'il serait possible d'intégrer plus activement les personnes du 3^e âge dans le réseau (a priori 75 et -, soit les personnes en bonne santé ayant en principe du temps libre à investir de manière autonome) et pouvoir de ce fait profiter de leurs compétences, de leur temps libre et valoriser ainsi d'une manière différente leur expérience de vie.

Cet enjeu a déjà été identifié dans le rapport du Conseil Fédéral sur la stratégie en matière de politique de la vieillesse (Leutenegger Oberholzer : 2007) : « La participation de personnes âgées ou d'organisations d'aînés à l'élaboration de mesures et de solutions à des problèmes concrets qui les concernent directement est de plus en plus encouragée dans plusieurs cantons et communes. Des représentants ou des membres de la population âgée d'une commune, grâce à leur expérience et à leur vision différente et directe de ces problèmes, peuvent apporter une contribution importante à la recherche de solutions communes et à l'optimisation des offres et des mesures publiques. Une culture de la participation ne pourra cependant se développer qu'avec la participation de toutes les institutions de la société. Il faut en outre pouvoir consulter ponctuellement les personnes âgées et avoir leur point de vue dans les projets qui les concernent (p. ex. au moyen de colloques, de tables rondes, d'enquêtes nationales, de forums de discussion sur internet ou de projets pilotes nationaux) ». Cet enjeu a été relevé dans un rapport mandaté par Promotion Santé Suisse sur la Politique de la vieillesse dans les cantons (Rielle, Wirz, Wiesli : 2010) : « L'intégration sociale et la participation des aînés. Les citoyennes et les citoyens doivent rester intégrés à la société en vieillissant et continuer à contribuer à son organisation. »

¹³ Voir notamment le rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil du 24 février 2016 sur la planification sanitaire du canton de Genève 2016-209 (RD 1133), ainsi que le rapport « Scénarios de l'évolution de la population des cantons 2015-2045 », OFS 2016 (870-1500-03)

Évolution sociologique : besoins de solutions individuelles et flexibles, lutte contre l'isolement

Avec l'arrivée des baby-boomers, notre société se caractérise de plus en plus par un individualisme, un besoin d'autodétermination et un souhait de pouvoir décider le plus longtemps possible de son lieu de vie (Kwiatkowski, Tenger : 2016). Les offres de prestations vont par conséquent devoir répondre à ce changement de la demande, d'autant plus que la liberté de choix reste ancrée comme valeur de base en Suisse et à Genève (voir 4.2.3). Il est donc important qu'il y ait suffisamment de souplesse dans le système pour que de nouveaux projets puissent émerger.

En même temps, l'isolement de la personne âgée est devenu un problème majeur. Selon le rapport de la plateforme des associations d'aînés (Groupe isolement : 2014), 10% à 15% des personnes en âge AVS sont en risque d'isolement, ce qui représente quelque 10'000 personnes à Genève. Les proches aidants sont également touchés. Selon le rapport de recherche sur les proches aidants à Genève (AGENEVA Care : Pin, Spini, Perrig-Chiello : 2015), les personnes les plus touchées sont les conjoints ou concubins des personnes aidées qui s'occupent de leur proche intensément et depuis un certain temps. Ceux-ci présentent des niveaux d'isolement social, d'anxiété et de stress chronique élevés et disposent de ressources sociales limitées. Pour avoir une chance d'identifier les personnes concernées et, le cas échéant, pouvoir les soutenir dans leur problématique, la dynamique sociale de proximité, confiée aux communes, prend tout son sens.

La reconnaissance des proches aidants

Les proches aidants sont un maillon essentiel pour maintenir tant que faire se peut les coûts liés au vieillissement de la population à un niveau acceptable. Dans son rapport du 5 décembre 2014, le Conseil fédéral préconise différentes mesures de soutien aux proches aidants, dont un accès facile aux informations générales, aux aides financières (par exemple, déclenchement de l'allocation pour impotent) et aux offres de répit (structures intermédiaires). Il préconise également des offres de répit qui tiennent davantage compte des besoins des personnes aidées et de leur proche aidant. Il relève finalement le problème de compatibilité entre vie professionnelle et vie de « proche aidant » avec des réflexions d'adaptation du droit du travail.

Lorsque le dispositif de soins n'est pas utilisé, le proche aidant est souvent la seule ressource pour maintenir la personne chez elle. Pour lui permettre de tenir son rôle dans la durée et retarder le transfert de la personne aidée en institution, il a besoin de moments de relèvement réguliers à domicile en plus des solutions de répit. La reconnaissance sociale est également un aspect important. Le proche aidant devrait être reconnu comme un acteur majeur du réseau.

L'évolution numérique : un atout au cœur du système

De nos jours, l'évolution numérique offre des atouts incontestables par rapport au fonctionnement d'un réseau de soins : une plateforme commune de suivi permet une coordination facilitée entre les différents acteurs autour des situations spécifiques des bénéficiaires. Néanmoins, pour que le système soit efficient, il doit apporter une réelle proposition de valeur aux différents acteurs du réseau, à savoir :

- être simple d'utilisation
- faciliter le suivi
- garder des espaces de flexibilité pour le praticien
- réduire la lourdeur administrative
- prendre en compte les enjeux éthiques

Finalement, le système doit garantir la protection des données personnelles et préserver l'intimité des personnes (collecte des données « proportionnelles » à des fins déterminées, explicites et légitimes, habilitation de les consulter, garantie de confidentialité, etc.).

Ces principes de sécurité sont d'autant plus nécessaires que l'intégration des solutions numériques dans la pratique des soins questionne encore les professionnels sur le respect de la vie privée et de la dignité ainsi que la crainte que la technique prenne le dessus sur l'humain. L'intégration du médecin au cœur du réseau est un élément essentiel et largement souhaité.

Les technologies de l'information et de la communication apportent également des perspectives intéressantes dans les lieux de vie. Cependant, il est encore une fois relevé par les spécialistes de ces questions que les technologies d'assistance ne doivent pas restreindre, mais, au contraire, accroître l'autodétermination, la possibilité d'organiser soi-même sa vie¹⁴. Les aides techniques pour la détection de chute, les dispositifs de géolocalisation, des capteurs corporels et des appareils médicaux, des aides de stimulation sensorielle et sociale sont des exemples de soutiens concrets au maintien à domicile. La question du financement reste à préciser.

Importance des initiatives privées

L'évolution des besoins est complexe et dynamique. Les acteurs institutionnels ne pourront pas toujours répondre de manière suffisamment proactive et rapide aux besoins de la population et à leur évolution. Il est donc important de laisser suffisamment de zones grises et d'espaces pour laisser de la place à la créativité et la rapidité des initiatives, qu'elles soient portées par des acteurs à but d'utilité publique ou à but lucratif (pour certaines prestations spécifiques, notamment dans le domaine de la technologie). L'expérience de la mise en place de la maison de santé à Onex et la mise sur pied des sept lits d'UATM en est un parfait exemple. Dans le rapport « Fluid Care », Kwiatkowski et Tenger (2016) soulèvent également l'importance de l'innovation, notamment dans la mise en place de plateformes logicielles globales, liées au facility management par exemple. Ils rendent le lecteur attentif à la nécessité pour l'Etat de développer de nouvelles conditions-cadres permettant au système et aux acteurs qui le composent d'évoluer. Celles-ci doivent également comprendre la mise en place de nouveaux mécanismes de financement.

Intégration des médecins traitants dans le réseau de soins

Le médecin de premier recours a indubitablement un rôle clé à jouer dans le réseau de soins et le maintien à domicile. On attend de lui d'une part qu'il joue son rôle de prestataire de soins, et d'autre part qu'il soit au centre de la coordination entre les différents acteurs. Or, les conditions-cadres de son activité (LAMal en particulier), qui dépendent de la Confédération et pour lesquelles le canton n'a que très peu de marge de manœuvre, ne lui permettent pas de jouer pleinement ce deuxième rôle. On peut schématiquement imaginer deux grandes voies pour résoudre ce dilemme : soit mettre en place un dispositif permettant au médecin de jouer ce rôle de pivot malgré les contraintes actuelles (financement, temps à disposition), soit se tourner vers d'autres acteurs.

Un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales françaises (Blanchard, Eslous, Yeni, Louis : 2014) souligne que « selon de nombreuses études, une coordination efficace en appui aux médecins permet d'améliorer la qualité des soins, dans un système de santé complexe et fractionné ». Il s'agit ici de permettre au médecin de jouer son rôle de pivot dans la prise en charge des patients en lui offrant un outil qui va simplifier son travail et lui permettre de rester intégré dans le système en dépit des contraintes actuelles (financement, temps à disposition).

Des conditions cadres sont donc à développer pour tenir ce rôle de pivot et une autre voie à explorer est celle de l'intégration de nouveaux professionnels soignants dans le système pour lesquels le dispositif de formation doit s'adapter.

¹⁴ Résultats d'un atelier de parties prenantes organisé par TA-SWISS le 30 avril 2014, Chances et risques des technologies d'assistance dans la prise en charge des personnes âgées et recommandations aux politiques.

8 Réponses aux questions d'évaluation

Ce chapitre présente la position des évaluateurs sous la forme de réponses aux questions d'évaluation.

8.1 Qu'est-ce que la loi prévoyait et que se passe-t-il en réalité au niveau de l'organisation du système de gestion et dans la répartition des rôles et responsabilités ?

Avec la mise en œuvre de la LSDom, et après l'abandon du PASS, les organes et règles communes pour la gestion du réseau de soins ont été mis en place et sont fonctionnels, en premier lieu desquelles la CCRS et la charte de collaboration. Cela a permis de renforcer les liens entre les partenaires et de créer une atmosphère de confiance. Sur cette nouvelle base, un nombre significatif de projets ont pu être lancés, malgré l'absence de financement propre au réseau. L'activité de la CCRS est donc globalement satisfaisante. Néanmoins, clarifier les périmètres, les rôles et responsabilités des différents acteurs, et leurs représentations dans les instances de pilotage du réseau, en particulier les proches aidants, les médecins, le secteur privé, les communes et les bénéficiaires eux-mêmes rendrait le réseau encore plus performant.

La CCRS s'est organisée avec un bureau, chargé de préparer les séances de la Commission. Dans les faits, la répartition des rôles et responsabilités entre les deux instances est floue et nécessite une clarification. À défaut, un risque existe de voir réapparaître une certaine méfiance entre les acteurs.

La loi prévoit que l'Etat joue un rôle important dans le pilotage du réseau. Nous constatons que si de gros efforts ont été faits, notamment dans la mobilisation des énergies des différents partenaires, les ressources du SPRS (nombre de collaborateurs) ne sont pas en adéquation avec les ambitions décrites dans la loi.

L'équilibre entre les fonctionnements propres à chaque institution (stratégie et objectifs, hiérarchie), et les besoins de relations transversales dans le cadre d'un réseau est délicat à trouver, ce qui peut affecter l'efficacité et l'efficacité globale du système.

Au-delà d'une charte, la mise en place d'un véritable plan stratégique, avec des objectifs définis en commun et les moyens de mesurer leur atteinte, devrait placer le réseau au cœur des préoccupations de chacun des acteurs.

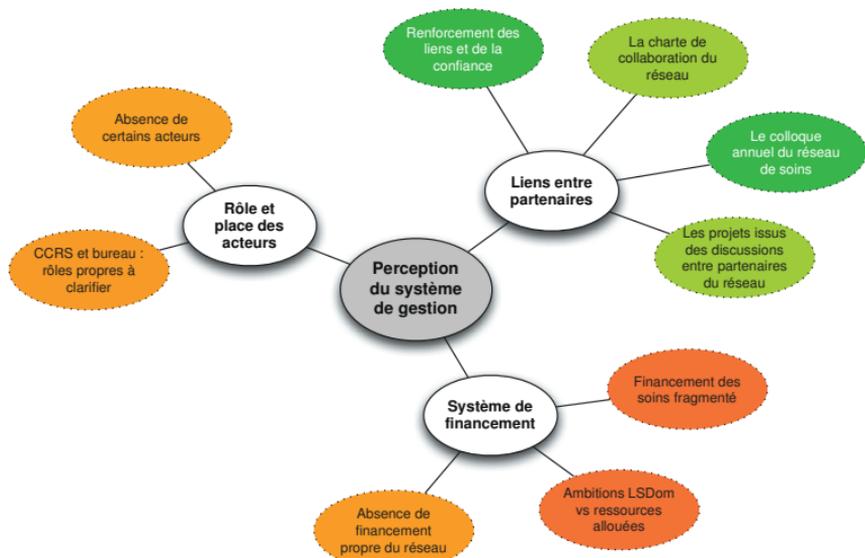


Figure 3 : Perception du système de gestion par les acteurs du réseau de soins

Les couleurs ont été définies subjectivement, sur la base d'une analyse globale des perceptions

Perception négative
(risque ou déséquilibre)

Perception très positive

Points clés

1. La CCRS fonctionne globalement bien : développement de la communication, bonne coordination institutionnelle, capacité d'identifier des besoins et de lancer des projets, développement de la confiance.
2. La place de certains acteurs clés (proches aidants, médecins, secteur privé, communes, bénéficiaires) mérite d'être précisée dans le pilotage et la coordination du réseau.
3. L'équilibre entre le fonctionnement propre à chaque institution et le fonctionnement en réseau est délicat à trouver.
4. Des initiatives qui fédèrent (charte, colloque, projets) ont été mises en œuvre.
5. Des liens forts ont été construits et la confiance entre les acteurs en sort renforcée.
6. Le rôle de la DGS devrait être précisé (pilotage, supervision, coordination, facilitation) et, le cas échéant, les ressources adaptées à ce rôle et aux ambitions du réseau.
7. Les rôles et responsabilités respectives du bureau et de la CCRS sont à clarifier.

8.2 Quels sont les éléments du dispositif prévu par la loi qui ont été mis en place ? Quels sont ceux qui ne l'ont pas été et pourquoi ? Quels éléments supplémentaires ont été mis en place ?

Ce qui était au cœur de la loi, le PASS, a été stoppé et n'a donc pas été mis en œuvre. Il n'y a pas, à ce stade, de solution globale de remplacement pour évaluer et orienter au sein du réseau de soins. Si différents outils d'évaluation sont utilisés (principalement RAI et PLAISIR), le renforcement des liens et de la communication entre les acteurs du réseau a permis d'améliorer sensiblement la situation en termes d'orientation.

Les structures intermédiaires se sont développées. La décision de permettre aux EMS de développer à nouveau des UATR est saluée, dans une perspective d'ajustement de l'offre aux besoins, en particulier de préparation de la transition entre le domicile et l'entrée en EMS.

Un nombre important de projets ont été menés au cours des dernières années, dont beaucoup, sous l'égide de la CCRS, suite à une identification des problèmes et des besoins au sein du réseau, mais également sur l'initiative d'acteurs spécifiques ou d'autres instances.

Parmi les projets menés, on peut citer notamment : l'outil Gestplace pour optimiser la gestion des places en EMS ; le plan de soins partagés, module du projet MonDossierMedical.ch ; le projet « répit pour familles d'enfants gravement malades » ; ou encore la nouvelle feuille de transfert médico-soignante. De même, la création de sept lits d'UATM semble également une innovation efficace et de proximité.

Points clés

8. Le PASS a été stoppé sans solution globale de remplacement et des solutions spécifiques d'orientation ont émergé.
9. Beaucoup de projets ont vu le jour et se sont développés.
10. Il n'y a pas de financement propre au réseau, à même de soutenir des initiatives ou des projets communs.

8.3 Quelle est l'efficacité, l'efficience ainsi que l'appréciation globale du réseau de soins tel qu'il existe aujourd'hui ? Quelles sont les améliorations qui pourraient être mises en œuvre ?

L'orientation était l'un des objectifs centraux de la LSDom afin d'assurer l'équité entre les bénéficiaires. Le PASS a été stoppé et il n'existe pas aujourd'hui un garant unique unanimement reconnu du suivi du parcours du patient. Une grande majorité des personnes interrogées estime que la situation actuelle n'est pas optimale à cet égard. De plus, le cadre de travail des médecins de ville (horaires, système de financement) n'est pas en phase avec un fonctionnement en réseau, notamment du fait que les activités de coordination des médecins ne sont pas financées. Cela limite très fortement leur capacité à jouer leur rôle de pivot. À noter que ce cadre sort clairement du périmètre de la LSDom et de la législation cantonale.

Les recommandations faisant suite au groupe de travail « attentes de placement en établissements médico-sociaux (EMS) aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) » ont permis de formaliser le processus et les critères médicaux d'admission en EMS. Néanmoins, le nombre de personnes en attente de placement aux HUG reste constant (équilibre entrée/sortie) et témoigne notamment du déficit de places, qui reste d'actualité. L'articulation entre les soins à domicile et les autres systèmes de prise en charge montre quant à elle une amélioration plus nette.

Le système doit faire face à une augmentation importante des besoins, liée en grande partie à la croissance de la population âgée. Des lieux adaptés à la prise en charge de personnes souffrant de troubles psychiques, âgées ou non, pour lesquelles une hospitalisation ne se justifie pas, manquent pour une prise en charge efficace de ce type de personnes.

Les personnes prises en charge à domicile ont souvent des problèmes au niveau social, en particulier celles avec des troubles cognitifs. Ces besoins ne sont pas correctement pris en charge aujourd'hui. Il y a un risque important pour ces personnes de glisser vers une institutionnalisation, alors qu'un suivi régulier pourrait permettre de les maintenir à flot à domicile.

La liberté de choix laissée au patient pour sa prise en charge amène à des pertes d'efficacité (prise en charge non optimale d'un point de vue économique), qui sont parfois difficiles à gérer pour des institutions avec des ressources limitées.

De même, le système de financement en silos, par institution et basé sur les actes et les prestations, est problématique pour la recherche de solutions partagées.

Comme le réseau vient rajouter une couche organisationnelle, il est souvent perçu comme ajoutant du travail, en particulier administratif, au lieu de simplifier les choses.

Finalement, l'impact potentiel des mesures de prévention sur l'efficacité et l'efficacité globale du système n'est plus à souligner, notamment en permettant d'éviter des institutionnalisations précoces. L'intégration des mesures de prévention devrait faire partie à part entière d'un dispositif de réseau de soins.

À noter que l'évolution de l'efficacité du dispositif, en termes de rapport entre ressources investies et résultats obtenus, n'a pas pu être déterminée. En effet, il n'y a pas de données chiffrées solides et d'indicateurs définis *a priori*.

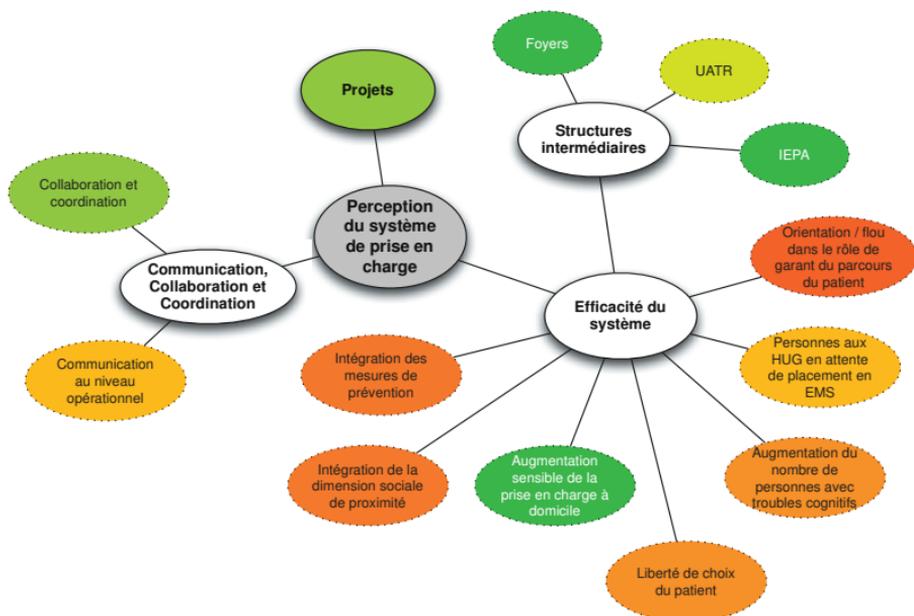


Figure 4 : Perception du système de soutien et de prise en charge par les acteurs du réseau de soins

Note : Les couleurs ont été définies subjectivement, sur la base d'une analyse globale des perceptions.

Perception négative
(risque ou déséquilibre)

Perception très positive

Points clés

11. La notion de « réseau de soins » est plus marquée depuis la LSDom
12. La complexité du système, et des cultures (institutionnelles et corporatives) fortes, font que les fonctionnements propres à chacun restent parfois très ancrés dans les pratiques
13. Le parcours du patient est encore un processus à renforcer
14. La dimension sociale de proximité est à développer
15. La liberté de choix des patients amène des contraintes en termes d'orientation dans le réseau et de financement
16. Les médecins ont du mal à jouer leur rôle de pivot dans le système
17. Un système de financement LAMal fragmenté et mal adapté à un fonctionnement en réseau
18. La prévention et la promotion de la santé devraient être renforcées au sein du réseau

8.4 La coordination et la communication entre les différents acteurs concernés sont-elles adaptées aux différentes missions attribuées par la loi ?

Au niveau des directions institutionnelles, la communication fonctionne correctement, notamment au travers de la CCRS. Au niveau opérationnel, les échanges sont parfois plus difficiles, par manque de temps, du fait des cultures institutionnelles ou encore à cause d'outils qui ne sont pas encore aboutis.

Le flou qui existe parfois dans les rôles et responsabilités est un facteur qui ne facilite pas la collaboration. On retrouve ce flou dans la loi, par exemple pour la question de l'aide sociale de proximité, ou sur le terrain, avec différents acteurs intervenant sur une situation, ce qui engendre parfois des doublons, ressentis ou avérés.

Au-delà de sa progression, la coordination souffre notamment du manque de reconnaissance, en particulier financière, ainsi que du manque d'un système d'information vraiment partagé par tous.

Points clés

19. La communication entre les partenaires au niveau opérationnel est à favoriser.
20. Là où c'est nécessaire, les rôles et responsabilités devraient être précisés afin d'éviter des risques de doublons ou des incompréhensions.
21. La coordination entre les acteurs opérationnels peut encore être améliorée.

8.5 Quels sont les besoins des différents partenaires en termes de données et d'information ? Qui dispose de quoi effectivement ? Quels sont les outils en place et en quoi répondent-ils ou non aux besoins ?

Pour ce qui est de l'information à disposition du public, l'existence du portail « réseau de soins » est saluée, mais il ne répond que partiellement aux besoins et souffre d'un manque de visibilité.

MonDossierMedical.ch est un moyen de communication et de coordination. Le plan de soins partagés, avec l'ajout d'un volet dynamique où de réels partages d'informations peuvent se faire, correspond mieux aux besoins des partenaires au niveau opérationnel. Gestplace va également dans le sens d'un meilleur échange d'informations pertinentes et répondant aux besoins.

Les besoins des acteurs du réseau sont en outre souvent couverts par des échanges bilatéraux directs, ou par téléphone.

Pour ce qui est des instruments d'évaluation, tout le monde ou presque s'accorde à dire qu'il y a un besoin de concordance des outils. Dans la perspective d'une harmonisation, beaucoup privilégient naturellement l'outil qu'ils utilisent. S'agissant d'assurer l'équité et l'efficacité, le partage d'un seul outil devrait s'imposer, en veillant à tenir compte des craintes en termes de coût, de charge administrative et de perte d'autonomie.

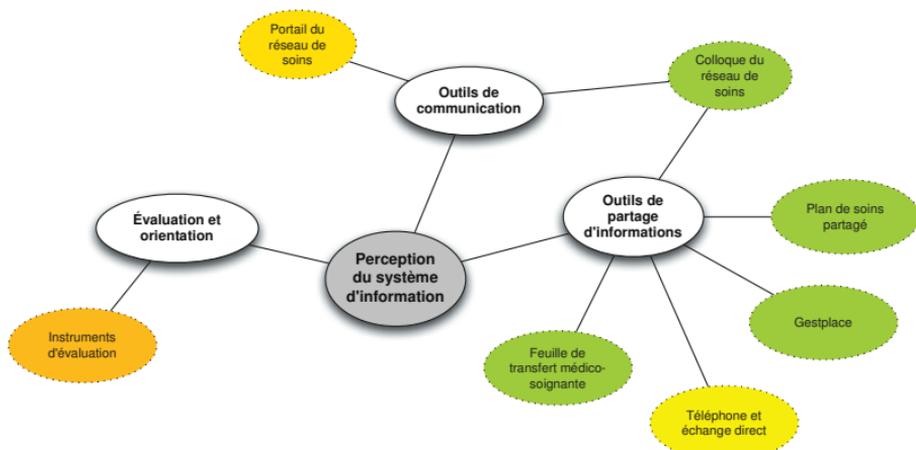


Figure 5 : Perception du système d'information par les acteurs du réseau de soins

Note : Les couleurs ont été définies subjectivement, sur la base d'une analyse globale des perceptions.



Points clés

22. Les outils de communication et d'information grand public devraient être améliorés pour faciliter l'accès.
23. Les outils de partage d'information entre partenaires se sont développés, mais ils restent limités. Il y a un besoin d'aller plus loin.
24. Les outils et instruments d'évaluation sont à harmoniser dans la mesure du possible.

8.6 Quels sont les motifs de la loi pertinents et d'actualité ?

Les motifs qui ont amené à rédiger la LSDom restent en grande partie d'actualité :

- Les besoins de la population (vieillesse, réduction des durées d'hospitalisation, recherche d'autonomie) vont toujours aujourd'hui dans le sens d'un renforcement de la politique de soutien au maintien à domicile. De plus, en favorisant le maintien à domicile, on fait porter une charge importante sur les proches aidants. Il y a donc un besoin important de soutien à ces derniers.
- L'évolution démographique dépasse les prévisions effectuées lors de la rédaction du projet de loi. Cette tendance va dans le sens d'un accroissement des besoins liés au réseau de soins et au maintien à domicile, ce qui est également cohérent avec l'accroissement très important des prestations de soins à domicile observé au cours des dernières années.
- La planification sanitaire du canton de Genève 2016-2019 montre que les besoins de soins à domicile vont continuer à augmenter, tout comme la nécessité de coordination entre les acteurs.

- La situation s'est améliorée au cours des dernières années, avec un rééquilibrage des flux de patients entre les structures existantes. L'articulation entre les différents partenaires reste un enjeu important, avec notamment des critères et des outils très souvent spécifiques à chacun. La capacité du système à innover devrait être soutenue.
- Des progrès notables ont été réalisés dans la coopération entre les acteurs du système de soins. Cependant, l'abandon du PASS implique un ajustement du cadre légal afin de permettre l'émergence de solutions pour une meilleure coordination, dans une perspective d'amélioration de l'efficacité et de l'efficience du système en général et du processus d'évaluation et d'orientation en particulier.
- La politique de renforcement du maintien à domicile a certainement contribué à améliorer l'efficience du système, en participant notamment à réduire la durée moyenne des séjours en soins aigus d'environ 20%¹⁵. L'évolution des coûts de la santé reste néanmoins une préoccupation centrale.

Points clés

25. Les enjeux et les besoins de la population à prendre en compte restent en très grande partie d'actualité : évolution démographique, augmentation du nombre de personnes avec troubles cognitifs, personnes en attente de placement, plans cantonaux, etc.
26. Certaines personnes qui étaient placées en institution par le passé restent maintenant à domicile, ce qui amène à une évolution des besoins en soutien et en soins, notamment pour veiller au maintien de leur autonomie et soutenir leurs proches aidants.

8.7 Quels sont les effets et impacts de la LSDom ?

La LSDom, ainsi que instances et les processus mis en place ont permis de développer certaines conditions de base nécessaires au succès d'un réseau de soins : la confiance entre les acteurs, certains outils partagés, une capacité, même si elle reste limitée et qu'il y a peu de ressources, de développer des projets.

D'une manière générale, il serait aventureux d'affirmer qu'il y a un lien de cause à effet entre la mise en œuvre de la LSDom et les résultats observés. Cependant, on peut dire d'une part que la LSDom participe bel et bien à l'évolution des pratiques et des liens entre les différents acteurs et, d'autre part, que certaines tendances peuvent être observées de manière concomitante au cours des dernières années, en particulier :

- le maintien à domicile s'est clairement développé ; cela se vérifie dans les chiffres de la prise en charge et dans la perception des différentes parties prenantes ;
- même si elle est très difficile à évaluer, l'autonomie semble également avoir été améliorée. Un point qui paraît important est celui d'identifier en amont les situations où de l'aide serait utile pour éviter une perte d'autonomie ;
- la question de l'encouragement et du soutien aux proches est plus contrastée : beaucoup d'efforts ont été faits et des travaux menés. Ils sont reconnus, mais ils ont aussi généré beaucoup d'attentes qui ne sont pas encore pleinement remplies ;
- au niveau du système, la coordination entre les acteurs s'est plutôt améliorée. Il reste des contraintes, notamment financières, qui ne favorisent pas une coordination optimale.

¹⁵ Selon l'OCSTAT, la durée moyenne de séjour en soins aigus est passée de 7.4 jours en 2007, à 5.9 jours en 2014

9 Conclusions & recommandations

La LSDom visait à mettre à disposition un instrument de pilotage du système de soins cantonal, à mieux répondre aux besoins de prise en charge, et à renforcer le maintien à domicile. Elle ancre le réseau de soins au maintien à domicile. Selon les termes de l'exposé des motifs du projet de loi (PL 10058), « 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 », et le système d'orientation vise le maintien ou le retour à domicile.

Le PASS était au cœur du dispositif, puisqu'il était censé assurer l'équité d'accès aux prestations et l'équité de traitement des bénéficiaires. Cependant, suite aux réactions de certains partenaires, sa mise en œuvre a été stoppée.

La loi est perçue comme difficilement lisible, en particulier dans les rôles et responsabilités. Elle a malgré tout accompagné une évolution significative des pratiques et des relations entre un grand nombre d'acteurs. L'évolution de l'activité et du secteur du réseau de soins et du maintien à domicile en général peut être considérée comme globalement positive, grâce notamment à la prise de conscience générale de l'intérêt de renforcer le réseau de soins, tant pour des raisons de qualité de la prise en charge que pour des raisons économiques.

Le dispositif n'a pas encore pleinement réalisé son potentiel en termes de coordination, d'efficacité et d'efficience et nous proposons dès lors de mener les travaux d'amélioration selon les huit recommandations ci-dessous.

Note :

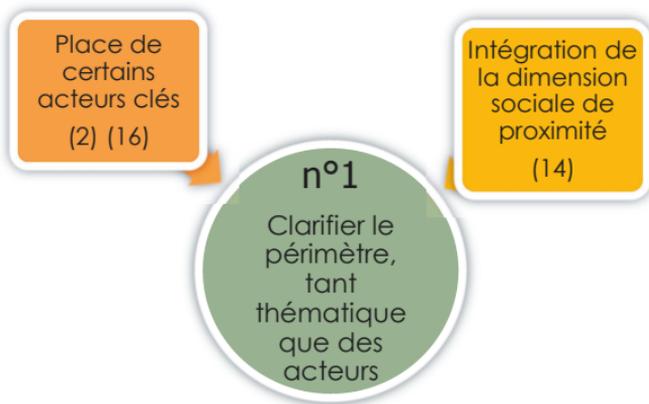
La liste des recommandations ne suit aucun ordre de priorité et les couleurs des schémas n'ont pas de significations particulières.

Les chiffres entre parenthèses font référence aux points clés mentionnés au chapitre 8 Réponses aux questions d'évaluation (pages 48 à 55).

Recommandation n°1 : Clarifier le périmètre du réseau de soins, tant thématique qu'au niveau des acteurs

Un certain nombre d'acteurs clés sont encore peu intégrés au réseau comme réelles parties prenantes (2), ou ne jouent pas le rôle qui était attendu de leur part, notamment du fait de contraintes externes (16). Une clarification du périmètre, et des rôles et responsabilités de chacun, devrait favoriser la reconnaissance et la collaboration. De plus, la mise en regard des acteurs d'un côté et des besoins, tant au niveau opérationnel qu'au niveau du pilotage, de l'autre, devrait permettre de mettre en évidence les rôles clés de certains d'une part (proches aidants notamment) et les manques d'autre part (coordination par exemple).

Au niveau thématique, la question de la place du suivi social de proximité devrait être clarifiée (14). Dans le même ordre d'idée, la place de la dimension communautaire reste faible actuellement. Au-delà de l'action de certains de ses acteurs, les communes en particulier, on peut se demander dans quelle mesure le réseau aurait vocation à soutenir plus activement des démarches communautaires. On pourrait traduire ces questionnements en posant la question de savoir s'il faut passer d'un réseau de soins à un réseau de santé.



Points clés

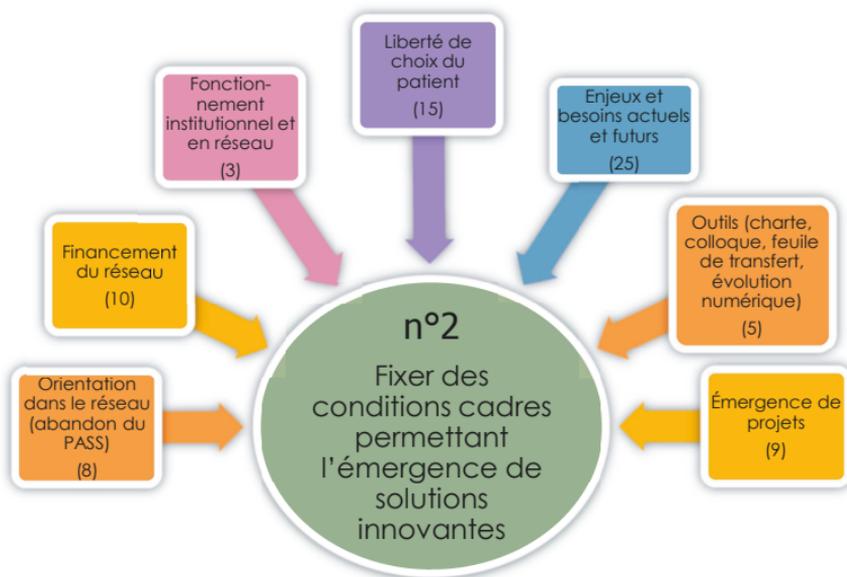
- (2) La place de certains acteurs clés (proches aidants, médecins, secteur privé, communes, bénéficiaires) mérite d'être précisée dans le pilotage et la coordination du réseau
- (14) La dimension sociale de proximité est à développer
- (16) Les médecins ont du mal à jouer leur rôle de pivot dans le système

Recommandation n°2 : Assurer avec la loi des conditions-cadres qui permettent l'émergence de solutions innovantes et l'évolution du système au travers de l'ensemble des acteurs, tant publics que privés

Notre analyse montre que le système doit faire face à plusieurs contraintes, notamment : le PASS a été stoppé (8) ; il n'y a pas de financement propre au réseau (10) ; l'équilibre entre fonctionnement en réseau et fonctionnement institutionnel est délicat (3) ; la liberté de choix du patient induit parfois une perte d'efficacité (15).

D'autre part, le système peut s'appuyer sur des relations qui se sont renforcées (5) et des outils d'échange et de bonnes pratiques qui fonctionnent bien (charte, colloque, feuille de transfert médico-soignante, évolution numérique). Il a montré sa capacité à faire émerger des projets et à trouver des solutions concrètes à des problématiques (9).

Pour faire face aux enjeux futurs (25) et se saisir d'opportunités pour améliorer l'efficacité et l'efficacité, il est très important de pouvoir poursuivre sur cette voie, et donc de disposer de conditions cadres facilitant l'innovation et la recherche de solutions pratiques, en pouvant mobiliser l'ensemble des énergies (institutions, associations, partenaires privés, communauté).



Points clés

- (3) L'équilibre entre le fonctionnement propre à chaque institution et le fonctionnement en réseau est délicat à trouver
- (5) Des liens forts ont été construits et la confiance entre les acteurs en sort renforcée
- (8) Le PASS a été stoppé sans solution globale de remplacement et des solutions spécifiques d'orientation ont émergé
- (9) Beaucoup de projets ont vu le jour et se sont développés
- (10) Il n'y a pas de financement propre au réseau, à même de soutenir des initiatives ou des projets communs
- (15) La liberté de choix des patients amène des contraintes en termes d'orientation dans le réseau et de financement
- (25) Les enjeux et les besoins de la population à prendre en compte restent en très grande partie d'actualité : évolution démographique, augmentation du nombre de personnes avec troubles cognitifs, personnes en attente de placement, plans cantonaux, etc.

Recommandation n°3 : Définir le business model pour la coordination autour du bénéficiaire

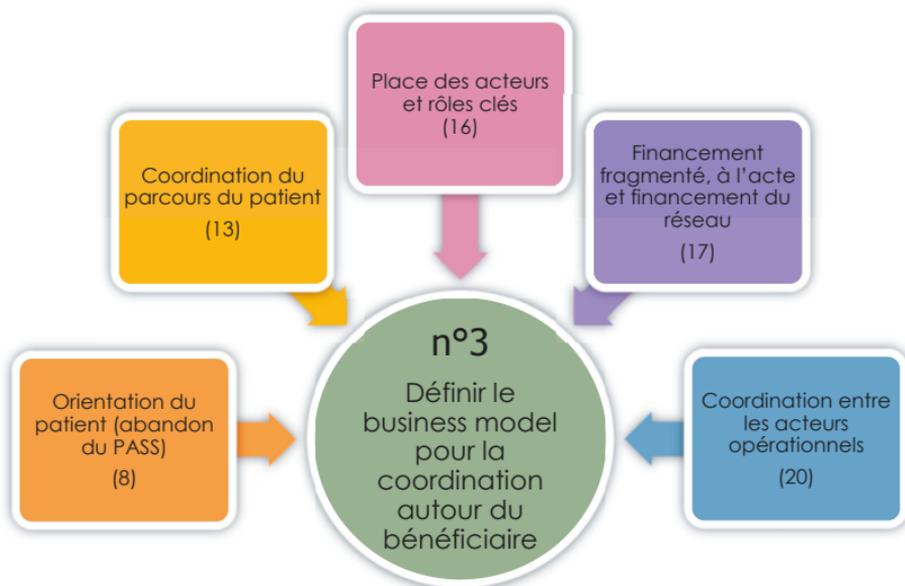
La LSDom prévoyait la mise en œuvre d'un système central d'évaluation et d'orientation dans le réseau (PASS), visant à assurer l'équité d'accès aux prestations et l'équité de traitement des bénéficiaires. Le PASS a été stoppé (8), mais les enjeux d'équité et d'efficacité demeurent, et avec eux le besoin d'orientation et de coordination du parcours du patient (13).

Le rôle de pivot n'est que difficilement ou partiellement tenu par le médecin, du fait des contraintes du cadre, financier en particulier, dans lequel il évolue (16). Le système de financement, lié à l'acte, amène en outre à une fragmentation du processus : chaque intervention est financée séparément (17).

Dans ce cadre, et face à ce besoin de coordination entre les acteurs opérationnels (20), comment le rôle de pivot est pris en charge ?

Pour trouver une solution satisfaisante, il convient de définir le *business model* de la coordination et répondre notamment aux questions suivantes :

Qu'est ce qui est visé, concrètement, par la coordination ? Qui sont les différents bénéficiaires de cette coordination ? Quels moyens et ressources sont nécessaires ? Qui sont les acteurs clés et, en particulier, qui joue le rôle de garant du parcours du patient ? Comment cette coordination est-elle financée ?



Points clés

- (8) Le PASS a été stoppé sans solution globale de remplacement et des solutions spécifiques d'orientation ont émergé
- (13) Le parcours du patient est encore un processus à renforcer
- (16) Les médecins ont du mal à jouer leur rôle de pivot dans le système
- (17) Un système de financement LAMal fragmenté et mal adapté à un fonctionnement en réseau
- (20) Là où c'est nécessaire, les rôles et responsabilités devraient être précisés afin d'éviter des risques de doublons ou des incompréhensions

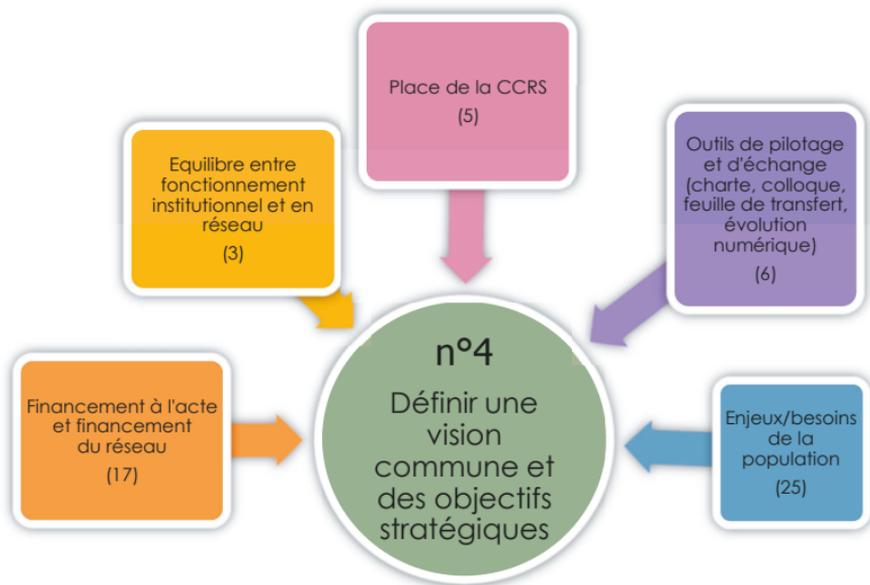
Recommandation n°4 : Définir une vision/ambition commune pour le réseau et définir des objectifs stratégiques ainsi que les indicateurs qui y sont liés

Plusieurs forces ne sont pas favorables au fonctionnement en réseau : il s'agit notamment du système de financement, qui est celui propre à chaque acteur (17) ou des cultures et des fonctionnements propres à chacun (3).

Les membres du réseau ont cependant su construire des liens forts (5), grâce notamment à la CCRS, à la charte de collaboration et au colloque (6). Pour aller plus loin, et répondre aux enjeux futurs (25), il faut définir une stratégie et des objectifs à long terme, qui soient partagés et puissent être inscrits dans chacune des stratégies des acteurs, en tenant compte des différents plans cantonaux définis (notamment Alzheimer, proches aidants, soins palliatifs).

Il ne s'agit pas de définir une stratégie de manière unilatérale au niveau du département. Il nous paraît fondamental de la co-construire pour qu'elle soit réellement portée en commun et que le réseau de soins devienne plus que la juxtaposition d'acteurs et de prestations.

La CCRS est le lieu idéal pour mener à bien une telle démarche.



Points clés

- (3) L'équilibre entre le fonctionnement propre à chaque institution et le fonctionnement en réseau est délicat à trouver
- (5) Des liens forts ont été construits et la confiance entre les acteurs en sort renforcée
- (6) Le rôle de la DGS devrait être précisé (pilotage, supervision, coordination, facilitation) et, le cas échéant, les ressources adaptées à ce rôle et aux ambitions du réseau
- (17) Un système de financement LAMal fragmenté et mal adapté à un fonctionnement en réseau
- (25) Les enjeux et les besoins de la population à prendre en compte restent en très grande partie d'actualité : évolution démographique, augmentation du nombre de personnes avec troubles cognitifs, personnes en attente de placement, plans cantonaux, etc.

Recommandation n°5 : Développer la prévention

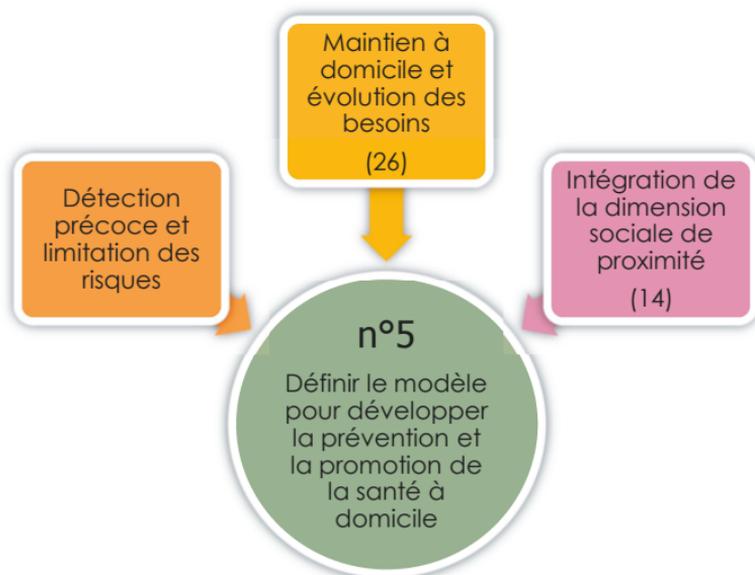
La prévention figure de manière très limitée dans la LSDom : la loi indique seulement que la CCRS est chargée, notamment, de participer à la mise en œuvre coordonnée des programmes de promotion de la santé et de prévention des maladies et des accidents.

Or, l'impact économique des mesures de prévention est considéré comme très important. Pour ce qui concerne le maintien à domicile, un meilleur suivi social de proximité (14) permettrait sans doute de mieux identifier des situations à risque et d'agir en amont d'événements qui amèneraient à une institutionnalisation, et ainsi préserver l'autonomie des personnes.

D'une manière générale, on peut considérer que ces situations à risque sont en augmentation, puisque la population prise en charge à domicile évolue (26) : les clients d'imad, par exemple, ont besoin en moyenne de nettement plus d'heures de soins qu'il y a quelques années.

La prévention, actuellement peu développée au sein du réseau, a un potentiel important pour le maintien à domicile : prévention primaire afin d'éliminer ou de limiter des risques (ergonomie, aménagement du lieu de vie pour limiter les risques de chute, alimentation, isolement social, etc.) ; prévention secondaire afin de détecter précocement des besoins de santé ; prévention tertiaire enfin, afin d'améliorer la qualité de vie à domicile par des mesures de réadaptation par exemple.

Le développement d'un concept de prévention dans le cadre du réseau de soins devrait améliorer l'efficacité globale du système et permettre à plus de personnes de rester à domicile, en visant au bien-être global de la personne (en référence à la définition de la santé par l'OMS).



Points clés

(14) La dimension sociale de proximité est à développer

(26) Certaines personnes qui étaient placées en institution par le passé restent maintenant à domicile, ce qui amène à une évolution des besoins en soutien et en soins, notamment pour veiller au maintien de leur autonomie et soutenir leurs proches aidants

Recommandation n°6 : Simplifier le quotidien des professionnels dans le réseau

Pour que le réseau puisse fonctionner de manière fluide au niveau opérationnel, il est très important que celui-ci facilite le travail ou tout au moins que le rapport coût-bénéfice pour le travail des personnes sur le terrain soit favorable.

Or les acteurs du réseau doivent notamment placer leur action dans le double cadre de leur institution et du réseau (3), et ils doivent intégrer des besoins multiples, sans nécessairement avoir les ressources pour y répondre correctement (suivi social de proximité (14) par exemple). De plus, le système doit permettre de faciliter la communication et les échanges entre les acteurs opérationnels (19) afin de permettre une meilleure coordination (20). Pour cela, améliorer et développer les outils à disposition (23), que ce soit au niveau de l'administration, de la communication ou du partage de données, est très important. La perspective doit être celle d'une facilitation des échanges et de la coordination ainsi que d'une simplification des procédures.



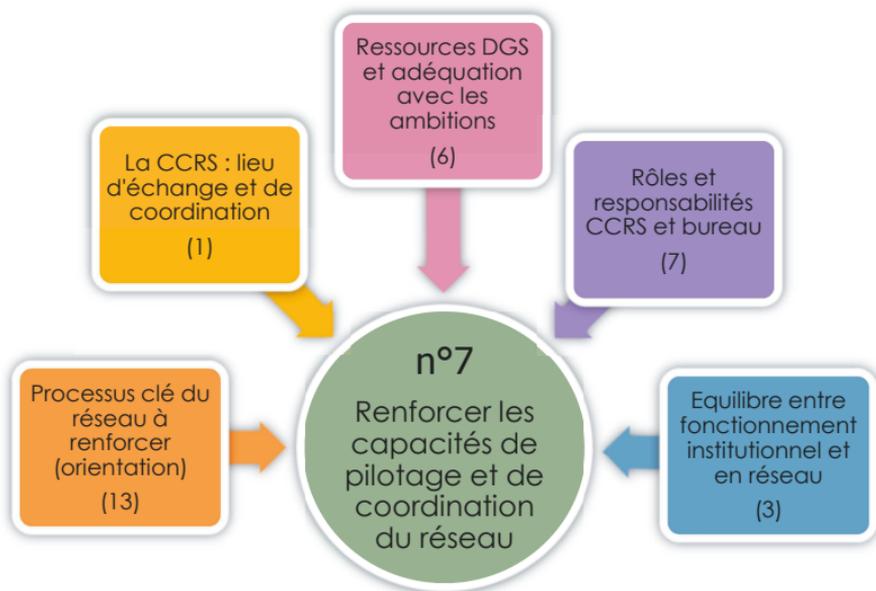
Points clés

- (3) L'équilibre entre le fonctionnement propre à chaque institution et le fonctionnement en réseau est délicat à trouver
- (14) La dimension sociale de proximité est à développer
- (19) La communication entre les partenaires au niveau opérationnel est à favoriser
- (20) Là où c'est nécessaire, les rôles et responsabilités devraient être précisés afin d'éviter des risques de doublons ou des incompréhensions
- (23) Les outils de partage d'information entre partenaires se sont développés, mais ils restent limités. Il y a un besoin d'aller plus loin

Recommandation n°7 : Renforcer les capacités de pilotage et de coordination du réseau

Compte tenu des enjeux, de l'évolution démographique et des changements de pratique de prise en charge, le réseau va devoir faire face à une augmentation des besoins au cours des prochaines années. Le PASS a été stoppé, mais les enjeux de fluidité du parcours restent importants (13). Si la CCRS est une instance sur laquelle il est possible de s'appuyer (1), l'articulation entre celle-ci et son bureau mérite d'être précisée pour, d'une part assurer dynamisme et leadership et, d'autre part, l'intégration et la coordination entre tous les acteurs (7). De plus, la question de la concordance entre rôle attendu et ressources de la DGS doit être posée, en clarifiant les attentes, d'un côté de la part des acteurs du réseau et, de l'autre côté, de la part des autorités politiques (6). La question du pilotage revient également à poser la question du point d'équilibre entre les dynamiques institutionnelles et ce qui est partagé au sein du réseau (3).

Un travail sur la gouvernance du réseau revient notamment, d'une part à préciser ce qui doit être décidé, coordonné ou partagé au sein du réseau et, d'autre part, à définir quels sont les instances et les processus appropriés pour effectuer ce pilotage.



Points clés

- (1) La CCRS fonctionne globalement bien : développement de la communication, bonne coordination institutionnelle, capacité d'identifier des besoins et de lancer des projets, développement de la confiance.
- (3) L'équilibre entre le fonctionnement propre à chaque institution et le fonctionnement en réseau est délicat à trouver.
- (6) Le rôle de la DGS devrait être précisé (pilotage, supervision, coordination, facilitation) et, le cas échéant, les ressources adaptées à ce rôle et aux ambitions du réseau.
- (7) Les rôles et responsabilités respectives du bureau et de la CCRS sont à clarifier.
- (13) Le parcours du patient est encore un processus à renforcer

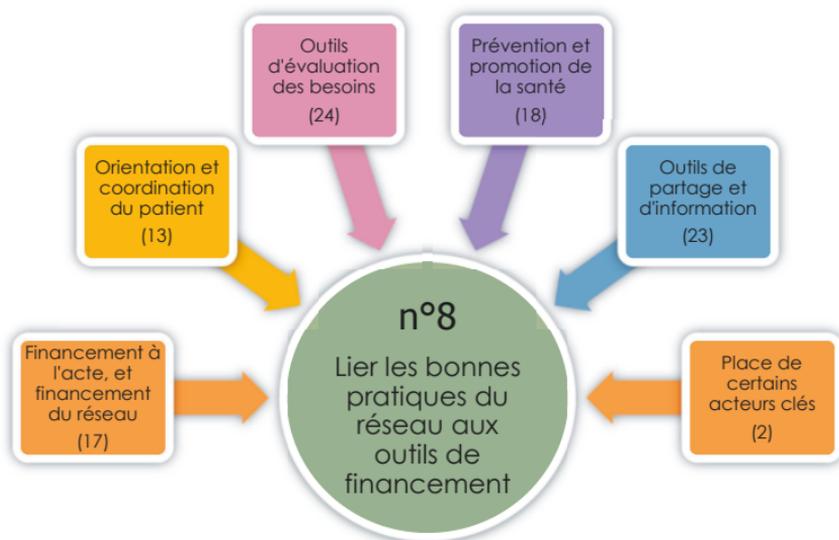
Recommandation n°8 : Lier les bonnes pratiques de travail en réseau avec les outils de financement (contrats de prestations, subventions)

Les besoins du réseau pour rendre le parcours des patients plus fluide et efficient sont notamment :

- le renforcement du suivi du parcours du patient (13) ;
- la nécessaire harmonisation des outils et instruments (en particulier pour l'évaluation) (24) ;
- le développement de la prévention (18) ;
- les échanges d'information à renforcer (23) ;

En tenant compte en outre de certaines contraintes ou enjeux, en particulier le système de financement fragmenté, à la prestation (17) ou la place de certains acteurs ou rôles clés (2), la question se pose de savoir quel incitatif utiliser pour assurer que les bonnes pratiques établies en concertation par le réseau soient réellement mises en œuvre par les différents partenaires.

Les outils de financement, contrats de prestations ou indemnités et aides financières accordées par l'Etat pour les organisations privées reconnues d'utilité publique, sont un excellent vecteur pour assurer l'équilibre entre les rôles et les responsabilités. La possibilité de recevoir un financement de l'Etat est assortie d'un cadre établissant la délivrance des prestations attendues dans la mission du maintien à domicile. La garantie de la qualité et de l'adéquation des prestations fournies font également partie de ce cadre, notamment avec l'utilisation d'un instrument d'évaluation des besoins requis tel que le RAI.



Points clés

- (2) La place de certains acteurs clés (proches aidants, médecins, secteur privé, communes, bénéficiaires) mérite d'être précisée dans le pilotage et la coordination du réseau
- (13) Le parcours du patient est encore un processus à renforcer
- (17) Un système de financement LAMal fragmenté et mal adapté à un fonctionnement en réseau
- (18) La prévention et la promotion de la santé devraient être renforcées au sein du réseau
- (23) Les outils de partage d'information entre partenaires se sont développés, mais ils restent limités. Il y a un besoin d'aller plus loin
- (24) Les outils et instruments d'évaluation sont à harmoniser dans la mesure du possible

PARTIE IV : ANNEXES

Abréviations

CASS	Centre d'action sociale et de santé
CCRS	Commission de coordination du réseau de soins
CCPA	Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile
DEAS	Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (État de Genève)
DGS	Direction générale de la santé (État de Genève)
DGAS	Direction générale de l'action sociale (État de Genève)
EMS	Établissement médico-social
EPI	Établissements publics pour l'intégration
EPT	Équivalent plein temps
FSASD	Fondation des services d'aide et de soins à domicile
Fegems	Fédération genevoise des établissements médico-sociaux
HUG	Hôpitaux Universitaires Genève
IEPA	Immeuble avec encadrement pour personnes âgées
Imad	Institution genevoise de maintien à domicile
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
LCASS	Loi sur les centres d'action sociale et de santé
LIAF	Loi sur les indemnités et les aides financières
LIMAD	Loi sur l'institution de maintien, d'aide et de soins à domicile
LSDom	Loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile
MDS	Minimum Data Set (établissant le RAI)
OCSTAT	Office cantonal de la statistique
PASS	Programme d'accès aux soins
PL	Projet de loi
RAI	Resident Assessment Instrument (constitué par le MDS)
RAP	Resident Assessment Protocol
SMAF	Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle
SPRS	Service de la planification et du réseau de soins
UATM	Unité d'accueil temporaire médicalisée
UATR	Unité d'accueil temporaire de répit

Définitions

Effet*	Changements (voulus ou non, positifs ou négatifs) résultant directement ou indirectement d'une intervention ou d'une mesure publique. Les effets comprennent les réalisations (outcomes) et les impacts, mais pas les extrants (outputs)
Efficacité*	Se réfère à l'ampleur avec laquelle une mesure publique amène un changement et a provoqué (ou devrait probablement provoquer) les effets désirés et/ou souhaitables
Efficience*	Mesure pour savoir si les ressources humaines, financières, matérielles, etc. (inputs) sont utilisées de manière à fournir les résultats (outputs, outcomes) désirés de façon économe
Maintien domicile ^x	à Toutes les prestations médicales et/ou sociales, 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
Impact*	Effets à moyen et long terme, généralement au niveau sociétal, d'une mesure publique (souvent en lien avec ses buts globaux). Ces changements peuvent être directs ou indirects, voulus ou non, positifs ou négatifs, etc.
Outcomes (réalisations)*	Effets probables ou réalisés à court ou moyen terme d'une mesure publique en relation avec ses objectifs
Outputs (extrants)*	Ce sont les activités, les biens et les services produits directement par la mesure publique (par ex. : brochures, rapports, ateliers, campagne, programme informatique, etc.). Les extrants (outputs) sont directement observables et quantitativement ou qualitativement mesurables.
Pertinence*	Degré ou ampleur avec lequel/laquelle une stratégie, une mesure, une action ou un objectif correspond au besoin identifié (besoins du groupe cible, besoins sociaux, priorités globales)
Proche aidant ⁺	Une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat.

* Ces définitions sont tirées du « glossaire de termes d'évaluation », OFSP, Section Politique de recherche, évaluation et rapports (2005).

+ Tiré du Rapport intermédiaire de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile du 18 octobre 2012

x LSDom art. 3

Annexe 1 Liste des documents consultés

Lois, directives, etc.

- Loi sur l'Institution de maintien, d'aide et de soins à domicile (K 1 07) du 18 mars 2011.
- Loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (K 1 06) du 26 juin 2008.
- Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014, Janvier 2012.
- Projet de loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (PL 10058) du 13 juin 2007 (avec exposé des motifs).
- Règlement d'application de la loi sur le réseau de soins et de maintien à domicile (K 1 06.01) du 16 décembre 2009.
- Projet de loi sur la répartition des tâches entre les communes et le canton (1er train) (PL 11761) du 28 octobre 2015.
- Loi sur la santé (K 1 03) du 7 avril 2006.
- Projet de loi modifiant la loi 10064, du 4 décembre 2008, 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 (PL 10698) du 7 juillet 2010.

Rapports

- Esquisse de projet : Maintien à domicile, proches aidants et réseau de soins ; Commission externe d'évaluation des politiques publiques, 12 décembre 2012.
- Rapport de la Commission de la santé chargée d'étudier le projet de loi du Conseil d'État sur le réseau de soins et le maintien à domicile (PL 10058-A) du 9 juin 2008.
- Rapport de la Commission des finances chargée d'étudier le projet de loi du Conseil d'Etat modifiant la loi 10064, du 4 décembre 2008, 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 (PL 10611-A) du 20 avril 2010.
- Rapport de planification sanitaire du canton de Genève 2016-2019, DEAS/DGS, octobre 2015.
- Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil sur l'évaluation de l'exploitation des unités d'accueil temporaire de répit (UATR) (RD 1061) du 29 octobre 2014.
- Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie (RD 952) du 31 octobre 2012
- Rapport du Conseil d'État communiquant au Grand Conseil le premier rapport d'évaluation des effets de la loi sur les centres d'action sociale et de santé (RD 553) du 17 novembre 2004.
- Rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat 03.3541 Leutenegger Oberholzer du 3 octobre 2003 : Stratégie en matière de politique de la vieillesse, du 29 août 2007.
- Rapport du Conseil fédéral : Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse, Berne, le 5 décembre 2014.
- Rapport du groupe isolement : Inventaire sur la question de l'isolement des personnes âgées à Genève, hiver 2013/2014, Plateforme des associations d'aînés de Genève.
- Rapport intermédiaire de la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile ; Direction générale de la santé, Service de la planification et du réseau de soins du 18 octobre 2012.
- Rapport mandaté par Promotion Santé Suisse, Yvan Rielle, Rolf Wirz, Reto Wiesli. Politique de la vieillesse dans les cantons. Juin 2010. Version légèrement adaptée du 5 novembre 2010.
- Rapport N° 89 de la Cour des comptes, audit de gestion, Etat de Genève : gouvernance et gestion des EMS, Etat de Genève, juin 2015.

Études

- Assens, Christophe (1996). Du modèle bureaucratique au modèle organique [L'organisation en réseau]. In : Flux, N° 23, 1996. pp. 38-42.
- Blanchard, Philippe ; Esrous, Laurence ; Yeni, Isabelle ; Louis, Pauline (2014). Évaluation de la coordination d'appui aux soins, Rapport N° 2014-010R de l'inspection générale des affaires sociales française.

- Contandriopoulos, André-Pierre ; Denis, Jean-Louis ; Touati, Nessler ; Rodriguez, Rosario (2001). Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre. Ruptures, revue transdisciplinaire en santé, 8 (2), pp. 38-52.
- Eggl, Yves (2015). Évaluation d'une structure gériatrique entre l'ambulatoire et l'hospitalier. *Santé Publique*, HS S1, pp. 167-175.
- Kwiatkowski, Marta ; Tenger, Daniela (2016). Fluid Care : Un accompagnement sur mesure plutôt qu'une prise en charge générique. GDI Gottlieb Duttweiler Institute (sur mandat de senesuisse).
- Pin, Stéphanie ; Spini, Dario ; Perrig-Chiello, Pasqualina (2015). Étude sur les proches aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien à domicile dans le Canton de Genève – AGENEVA Care, Rapport de recherche sur les proches aidants.
- Roberge, Danièle ; Denis, Jean-Louis, Cazale, Linda ; Comtois, Elise ; Pineault, Raynald ; Touati, Nasser ; Tremblay, Dominique (2004). Évaluation du réseau intégré de soins et de services en oncologie : l'expérience de la Montérégie. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.
- Schaller, Philippe ; Gaspoz, Jean-Michel (2008). Continuité, coordination, intégration des soins : entre théorie et pratique. *Rev Med Suisse* 4 : 2034-9.
- Seematter-Bagnoud, Laurence ; Fustini, Sarah ; Meylan, Lionel ; Monod, Stéphanie ; Junod, Amélie ; Büla, Christophe ; Santos-Eggimann, Brigitte (2012). Le Resident Assessment Instrument (RAI) et autres instruments d'évaluation, d'orientation et de communication relatifs aux personnes âgées dans le réseau de soins ; Raisons de santé 191 – Lausanne 2012, Université de Lausanne.
- Tilquin Charles (1994). Description et analyse des outils RAI, RUGs et PLAISIR dans la perspective de leur utilisation dans un système d'information pour le secteur médico-social ; EROS – Équipe de Recherche Opérationnelle en Santé Inc.

Presse

- Bezaguet, Laurence, « Comment Genève aide les parents d'enfants cancéreux ». Tribune de Genève, 7 mars 2016, <http://www.tdg.ch/geneve/actu-genevoise/Comment-Genève-aide-les-parents-d-enfants-cancereux-story/26902631>
- Gabus, Laure, « Les appartements pour seniors, résidences du futur ». Tribune de Genève, 11 août 2015, <http://www.tdg.ch/geneve/actu-genevoise/appartements-seniors-residences-futur/story/13521289>

Autres documents

- Charte de collaboration des partenaires du réseau de soins ; Direction générale de la santé, Direction générale de l'action sociale ; 26 septembre 2013 et sa lettre d'accompagnement de janvier 2014.
- Signataires de la charte de collaboration des partenaires du réseau de soins (Etat au 16 juillet 2015).
- Responsabilités et tâches des « acteurs LSDom » (document interne, DGS-SPRS-TB 15/03/2012).
- Procès-verbaux des séances de la CCRS.
- Procès-verbaux des séances du bureau de la CCRS.

Annexe 2 Littérature sur les réseaux de soins

Ce chapitre présente quelques réflexions théoriques, en se concentrant sur les caractéristiques clés et les critères de succès d'un réseau de soins. Il ne prétend en aucun cas à l'exhaustivité.

Kwiatkowski et Tenger (2016) constatent que l'organisation de l'aide et des soins est très différente selon les pays. Cependant, selon leur étude, tous ont tendance à privilégier les soins ambulatoires. Partout, la population âgée et les besoins présentent une dynamique de croissance, alors que les budgets disponibles sont sous pression. Il apparaît également que les facteurs sociaux à la base des besoins futurs en soins sont incompatibles avec les systèmes institutionnalisés actuels. Cet article attire l'attention du lecteur sur l'avènement du numérique, qui forge les nouvelles générations à un confort 24h/7 jours. Ainsi, de nouveaux services de communication et de mise en réseau vont être nécessaires afin de continuer à favoriser le maintien à domicile. Cet avènement des technologies du numérique permettra aussi de répondre de manière simplifiée aux besoins du grand âge.

La mise en place de réseaux de soins semble être une solution adéquate, mais selon Contandriopoulos et al (2001) « l'intensité de la coordination qui doit exister entre les acteurs [d'un réseau de soins] dépend des besoins du projet collectif qui les amène à interagir. Plus l'incertitude et l'équivoque sont grandes, plus le niveau d'interdépendance est élevé, plus la coordination collective est nécessaire. » Il s'agit donc « d'organiser une cohérence durable dans le temps entre un système de valeurs, une gouverne et un système clinique de façon à créer un espace dans lequel les acteurs (les organisations) trouvent du sens et un avantage à coordonner leurs pratiques dans un contexte particulier. ». Toujours selon Contandriopoulos et al., pour qu'un tel système puisse fonctionner, plusieurs éléments doivent être réunis :

- coordonner de façon durable les pratiques cliniques autour des problèmes de santé de chaque personne souffrante ;
- constituer des équipes professionnelles multidisciplinaires et intégrer les médecins généralistes et spécialistes ;
- créer une gouverne commune explicite, qui permette :
 - de prendre des décisions (répartition des tâches, responsabilités et recours) cohérentes avec les projets cliniques ;
 - d'obtenir et de distribuer les ressources financières (incitations économiques) ;
 - de mettre sur pied et utiliser un système d'information reflétant l'ensemble du réseau de façon à aider les décideurs dans leur choix et permettre au réseau de s'adapter à l'évolution du contexte et des besoins ;
- donner un système commun de référence ;
- s'assurer de la cohérence avec le système plus large (la santé).

Afin de parvenir à un système fonctionnel, il faudra ainsi créer un espace favorable au changement, encourager celui-ci par des modalités organisationnelles favorables (temps, ressources, information, nouvelles connaissances, nouvelles capacités cognitives), rassembler les acteurs autour d'un projet collectif excitant (et pas seulement imposé) et finalement mettre en place un leadership dynamique.

Des projets pilotes de réseau de soins en Europe, aux États-Unis et au Canada ont prouvé leur efficacité en termes d'amélioration de l'état de santé, de la satisfaction et de la consommation de ressources. L'article de Roberge et al. (2004) présente les facteurs qui ont facilité l'émergence du réseau de soins en oncologie en Montérégie (Canada). Tout d'abord, le contexte était favorable au changement, il était caractérisé par un projet de régionalisation des services en oncologie, des leaders cliniques forts et crédibles et l'implication financière et de gouvernance de l'agence étatique compétente. Dans la mise en place du réseau, les professionnels ont été considérés comme agents de changement et des stratégies de mobilisation et d'appui ont été mises en place, ceci afin de susciter l'intérêt des individus à coopérer, et permettre une mise en relief de la valeur ajoutée de la coopération et ainsi contribuer au partage d'une vision commune de projet.

Tous les facteurs n'étaient cependant pas favorables. Les facteurs contraignants étaient :

- la délégation du mandat d'implanter le réseau à l'hôpital, qui a favorisé les prestations de services cliniques spécialisées et a suscité de la confusion autour des rôles respectifs et autour des relations d'autorité ;
- une ouverture limitée aux autres partenaires du réseau ;
- des acteurs importants peu sollicités et qui n'ont ni légitimité ni leviers (infirmières pivots).

Attardons-nous sur le cas suisse. Schaller et Gaspoz (2008) soulignent l'attitude « corporatiste » des prestataires du système de soins en Suisse, où chacun est d'abord préoccupé par ses propres résultats. Selon eux, pour amener le changement, il faut innover et mettre en place des éléments qui permettent d'entraîner les acteurs (et les organisations) dans de nouvelles relations stables et durables de coopération. Afin d'y arriver, il faut que les acteurs partagent des intérêts communs et qu'ils perçoivent que la collaboration est nécessaire pour améliorer sa propre performance. Évidemment, il faut des modalités organisationnelles favorables comme, par exemple, la libre adhésion au réseau, la mise en place de procédures cliniques afin de faciliter la coordination des actions sur le terrain et la mise en place d'outils de communication et d'information pertinents.

Kwiatkowski et Tenger (2016) proposent, afin de pouvoir répondre de manière adéquate aux besoins individuels de chaque client, une approche de « Fluid Care ». Dans ce modèle, offres et prestataires cherchent des transitions fluides et des solutions holistiques. Deux scénarios sont imaginés : celui où il existe de nombreuses offres différentes côte à côte, où les prestataires répondent à des besoins spécifiques et sont mis en concurrence (« on demand/individualisé ») ; et celui où la réponse aux besoins individuels prend la forme d'une offre intégrée dans laquelle une plateforme de gestion se charge d'une organisation globale et complète (« global/individualisé »). Ceci implique cependant que d'une part, les prestataires changent leurs habitudes, car Fluid Care couvre non seulement l'aide et les soins, mais également des services du quotidien et des besoins sociaux de manière transverse. D'autre part, il faudrait également un changement au niveau des conditions-cadres. Celles-ci limitant actuellement les possibilités de développement des prestataires actuels et constituent ainsi un frein à l'innovation. Finalement, de nouveaux mécanismes de financement – à l'instar du financement à la personne – sont nécessaires afin de permettre un accès plus flexible et perméable à l'aide et aux soins.

Annexe 3 Liste des personnes interviewées

Les personnes suivantes ont été rencontrées dans le cadre de cette étude (par ordre alphabétique) :

Nom	Titre	Organisation
Thierry Apothéloz	Président	Association des communes genevoise
Jean-Michel Aubry	Médecin-chef	Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
Thierry Blanc	Directeur	Service de la planification et du réseau de soins (SPRS)
Jean-Christophe Bretton	Directeur général	Direction générale de l'action sociale (DGAS)
Adrien Bron	Directeur général	Direction générale de la santé (DGS)
Nancy Chollet	Responsable du service social	Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
Sophie Courvoisier	Directrice	Association Alzheimer Genève
Marie Da Roxa	Directrice générale	Institution genevoise de maintien à domicile (imad)
Maurice Demont	Directeur	Pro Senectute Genève
Jean-Luc Forni	Président	PharmaGenève
Nicolas Froelicher	Vice-président	Genève-clinique (Association des cliniques privées de Genève)
Jean-Michel Gaspoz	Médecin-chef de service	Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
Emmanuelle Gentizon-Salgues	Directrice Présidente	Foyer de jour Aux Cinq Colosses Association genevoise des foyers pour personnes âgées
Pascal Haefliger	Chef de secteur	Secteur prévention et promotion de la santé, Direction générale de la santé (DGS)
Claude Howald	Vice-présidente	Pro Senectute Genève
Dominique Kaufeler Borner	Directrice	Coopérative de soins infirmiers (CSI)
André Laubscher	Directeur des soins	Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
Bertrand Levrat	Directeur général	Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
Florence Moine	Directrice Habitat et autonomie	Institution genevoise de maintien à domicile (imad)
Camille Molnarfi Villegas	Adjointe de direction	Direction générale de l'action sociale (DGAS)
Arnaud Perrier	Directeur médical	Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
Olivier Perrier-Gros-Claude	Directeur des opérations	Institution genevoise de maintien à domicile (imad)
Yves Perrot	Responsable activités seniors	Hospice général
Véronique Petoud	Cheffe de secteur	Secteur du réseau de soins, Service de la planification et du réseau de soins (SPRS)
Markus Reck	Directeur	Spitex Ville et Campagne
Jean-Luc Reny	Médecin-chef de service	Hôpital des Trois-Chêne, Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
Anne-Laure Repond	Secrétaire générale ad	La Fédération genevoise des

	intérim et responsable juridique	établissements médico-sociaux (Fegems)
Philippe Schaller	Fondateur et co-responsable médical	Cité-génération, maison de santé
James Wampfler	Directeur	EMS Résidence Fort-Barreau et EMS les tilleuls

Les personnes suivantes ont été contactées par téléphone dans le cadre de cette étude (par ordre alphabétique) :

Nom	Titre	Organisation
Janine Berberat	Présidente	Plateforme des associations d'aînés de Genève
Michel Berclaz	Adjoint de direction	Direction générale de l'action sociale (DGAS)
Lucienne Bigler-Perotin	Directrice	Ligue genevoise contre le cancer
Stéphane Birchmeier	Adjoint de direction	Département de la cohésion sociale et de la solidarité de la Ville de Genève
Flavia Cattaneo Perone	Accompagnante	Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer (ARFEC)
Jean Dambron	Président	Association Le Relais
Valérie Dufaux	Assistante sociale	Pro Infirmités Genève
Martine Golay-Ramel	Proximologue	Association des proches aidants à Genève
Virginie Gorgerat	Responsable de projets et recherche de fonds	Association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées (insieme-Genève)
Michèle Margot	Infirmière formatrice au Pôle accompagnement	Palliative Genève
Laura Ringuet	Chargée de projets en prévention et promotion de la santé Coordnatrice du Pôle prévention et promotion de la santé	Cité générations, clinique et permanence d'Onex

Annexe 4 Canevas d'entretien

Canevas d'entretien face à face

1. Introduction

- [Présentations d'usage]
- Nous avons reçu un mandat de l'Etat de Genève, par l'intermédiaire du département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS) [sur la base d'un appel d'offres].
- Notre mission est
 - d'évaluer les effets de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom) et
 - de faire des propositions de changement dans la perspective de la révision prévue de la loi.
- Cette évaluation est demandée par la loi elle-même (art. 25, alinéa 1).
- Dans ce cadre, nous menons des entretiens avec les acteurs-clés du réseau de soins genevois, dont vous.
- Notre but est donc de récolter des informations, des avis et des idées par rapport à la mise en œuvre de cette loi.
- La durée de l'entretien est d'environ 1 h.
- Nous traiterons les informations reçues de manière confidentielle. Les éventuelles citations que nous utiliserons pour illustrer les propos de l'évaluation ne seront pas attribuées, sauf si vous nous donnez une autorisation explicite.

2. Données de base

Date de l'entretien	
Nom de la personne interrogée	
Sa fonction et son organisation	
Contact (tél. ou email)	
Nom de l'enquêteur	

3. Questions

3.1 Expliciter et analyser le système de gestion du dispositif (Objectif 1)

1. En quelques mots, quel est votre rôle dans le réseau de soins et du maintien à domicile ? [Rôle de la personne et non de l'institution]

.....

.....

.....

2. Responsabilités (missions) et compétences spécifiques :

- a) Quelles sont vos responsabilités et compétences concrètes dans le cadre de la gestion du réseau de soins et du maintien à domicile ?

.....

.....

.....

- b) Quelles autres responsabilités et / ou compétences vous permettraient d'effectuer un travail plus efficace/efficient ?

.....

.....

.....

3. Partenaires (internes et externes) :

- a) Avec quels partenaires (internes et externes) collaborez-vous pour remplir votre mission dans le cadre du réseau de soins et du maintien à domicile ?

.....

.....

.....

- b) Qu'est-ce qui fonctionne particulièrement bien / de quoi êtes-vous (particulièrement) satisfait dans ce contexte ? (note : reprendre chaque partenaire mentionné) ?

.....

.....

.....

- c) Et, le cas échéant, qu'est-ce qui pose problème (p.ex. dans la répartition des responsabilités et des tâches) (note : reprendre chaque partenaire mentionné) ?

.....

.....

.....

4. Commission de coordination du réseau de soins (CCRS)

- a) Comment fonctionne cette coordination concrètement / en réalité ?

.....

.....

.....

- b) Qu'est-ce qui pourrait rendre cette coordination (encore) plus efficace ?

.....

.....

.....

- c) Avez-vous la possibilité de porter des objets à l'ordre du jour ?

.....

.....

.....

3.2 Evaluer le système de soutien et de prise en charge (Objectif 2)

1. Qui est garant de la bonne orientation des bénéficiaires dans les structures du réseau de soins ?

.....

.....

Est-ce pertinent ?

.....

.....

2. Objectifs communs du réseau de soins :

- a) Des objectifs communs ont-ils été fixés avec les autres partenaires du réseau ?

Oui Non Je ne sais pas

- b) Si oui, quel a été le rôle de votre institution dans la définition de ces objectifs communs du réseau de soins ?

.....

 c) Pouvez-vous citer des objectifs communs qui ont été fixés ?

Oui Non Je ne sais pas

Si oui, lesquels ?

.....

3. Imaginez-vous que vous avez une baguette magique. Quels deux éléments voudriez-vous voir évoluer dans l'organisation du réseau...

a) ...pour améliorer le quotidien des patients ?

.....

b) ...pour améliorer le quotidien des proches aidants ?

.....

c) ...pour améliorer le quotidien des professionnels ?

.....

d) [Si la personne interviewée n'appartient pas aux catégories a) à c)] ...pour améliorer votre quotidien ?

.....

3.3 Évaluer le système d'information (Objectif 3)

1. Comment circulent les informations entre les membres du réseau ?

.....

2. Avez-vous des besoins spécifiques en termes d'information qui ne sont actuellement pas couverts ?

Oui Non Je ne sais pas

Si oui, quoi et pourquoi ?

.....

3.4 Évaluer les impacts de la loi (Objectif 4)

1. Connaissez-vous le contenu de la LSDom ?

Oui Non Je ne sais pas

2. Si oui : Qu'est-ce qui a changé depuis l'introduction de la loi par rapport
Si non ou jnsp : Qu'est-ce qui a changé selon vous au cours des 5 dernières années par rapport

a) ...à votre travail quotidien ? (indicateurs ?)

.....

.....

b) ...aux patients ? (indicateurs ?)

.....

.....

c) ...aux proches ? (indicateurs ?)

.....

.....

d) ...au recours aux structures intermédiaires ? (indicateurs ?)

.....

.....

e) ...à l'engorgement des urgences ? (indicateurs ?)

.....

.....

3. Selon vous, les buts de la loi ont-ils été atteints ?

a) Préserver l'autonomie des personnes dont l'état de santé exige de l'aide

Oui Partiellement Non Je ne sais pas

Pourquoi ?

.....

.....

b) Permettre une prise en charge globale, coordonnée et non-fractionnée des patients

Oui Partiellement Non Je ne sais pas

Pourquoi ?

.....

.....

c) Favoriser le maintien à domicile

Oui Partiellement Non Je ne sais pas

Pourquoi ?

.....

.....

d) Encourager la participation des proches aidants

Oui Partiellement Non Je ne sais pas

Pourquoi ?

.....

.....

e) Offrir un soutien aux proches aidants

Oui Partiellement Non Je ne sais pas

Pourquoi ?

.....

3.5 Révision de la loi (Recommandations) – si le temps le permet

1. Selon vous, quels sont actuellement les enjeux / défis principaux pour le réseau de soins et le maintien à domicile ?

.....

2. Selon vous, quels développements sont prévisibles et dont la révision de la loi devrait tenir compte ?

.....

3. Seriez-vous intéressé à participer à un atelier participatif afin de co-construire des propositions d'amélioration en vue de la révision de la LSDom ?

Oui Non Je ne sais pas

Commentaires éventuels :

.....

4. Conclusion

1. Selon vous, quels sont les 3 points-clés que nous devrions absolument retenir de cette conversation ?

.....

2. Qui d'autre devrions-nous absolument rencontrer dans le cadre de l'évaluation de la LSDom ?

.....

Merci beaucoup pour votre temps et vos réflexions !

Synthèse de l'entretien : points-clés à retenir

- 1)
- 2)
- 3)

Canevas d'entretien téléphonique proche aidant

1. Introduction

- [Présentations d'usage]
- Nous avons reçu un mandat de l'État de Genève, par l'intermédiaire du département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS) [sur la base d'un appel d'offres].
- Notre mission est
 - d'évaluer les effets de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom) et
 - de faire des propositions de changement dans la perspective de la révision prévue de la loi.
- Cette évaluation est demandée par la loi elle-même (art. 25, alinéa 1).
- Dans ce cadre, nous menons des entretiens avec les acteurs-clés du réseau de soins genevois, dont vous.
- Notre but est donc de récolter des informations, des avis et des idées par rapport à la mise en œuvre de cette loi.
- La durée de l'entretien est d'environ 1 h.
- Nous traiterons les informations reçues de manière confidentielle. Les éventuelles citations que nous utiliserons pour illustrer les propos de l'évaluation ne seront pas attribuées, sauf si vous nous donnez une autorisation explicite.

2. Données de base

Date de l'entretien	
Nom de la personne interrogée	
Sa fonction et son organisation	
Contact (tél. ou email)	
Nom de l'enquêteur	

3. Questions

1. Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile
 - i. Comment se passe cette commission ?
 - ii. Qu'avez-vous fait concrètement ?
 - iii. Savez-vous comment le rapport de la commission a été utilisé par les politiques et par les autres partenaires (CCRS) ? A-t-il amené à des améliorations pour les proches aidants ?
 - iv. En quoi les travaux de la Commission apportent-ils un réel soutien aux proches aidants ? Y aurait-il un moyen plus efficace selon vous ?
2. Au cours des cinq dernières années, un changement a-t-il eu lieu pour
 - a) préserver l'autonomie des personnes dont l'état de santé exige de l'aide

Oui Partiellement Non Je ne sais pas

Pourquoi ?

b) Permettre une prise en charge globale et coordonnée des patients

Oui Partiellement Non Je ne sais pas

Pourquoi ?

c) Favoriser le maintien à domicile

Oui Partiellement Non Je ne sais pas

Pourquoi ?

d) Encourager la participation des proches aidants

Oui Partiellement Non Je ne sais pas

Pourquoi ?

e) Offrir un soutien aux proches aidants

Oui Partiellement Non Je ne sais pas

Pourquoi ?

3. Comment les choses ont-elles évolué en ce qui concerne le besoin d'informations des proches aidants ? L'information est-elle, selon vous mieux accessible et plus lisible pour les proches aidants ? (besoin d'information)
4. Selon vous, les proches aidants sont-ils mieux reconnus juridiquement et socialement ? (Besoin de reconnaissance.
5. Les structures mises en œuvre telles que les UATR et les foyers de jour vous semblent-elles adéquates ? (besoin de suppléance et de répit) Des améliorations seraient-elles nécessaires ?
6. Imaginez-vous avoir une baguette magique. Quels deux éléments voudriez-vous voir évoluer dans l'organisation du réseau pour améliorer le quotidien des proches aidants ?

Annexe 5 Questionnaires en ligne

Questions du sondage général

LOI SUR LE RÉSEAU DE SOIN ET LE MAINTIEN A DOMICILE (LSDom)

INTRODUCTION

Madame, Monsieur,

Notre entreprise a été mandatée par le Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS) de l'Etat de Genève afin d'évaluer les effets de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom), en application de l'art.25, al.1 de la loi.

Pour nous permettre de faire un bilan de ce qui a été mis en œuvre depuis l'introduction de la loi, votre avis est indispensable. C'est pourquoi nous vous serions très reconnaissants de bien vouloir consacrer une quinzaine de minutes pour remplir ce questionnaire. Les résultats de cette enquête seront traités de manière anonyme.

Nous vous prions de bien vouloir participer d'ici à vendredi 8 avril 2016 en remplissant ce questionnaire en ligne.

Si vous deviez rencontrer un problème ou si vous avez des questions, Mme Charlotte Minder ou le soussigné (cminder@strategos.ch, jbillotte@strategos.ch, téléphone 021/623.91.11) sont à votre disposition.

En vous remerciant d'ores et déjà de votre précieuse collaboration, nous vous adressons, Madame, Monsieur, nos salutations les meilleures.

Jérôme Billotte, Strategos SA

Partenaire et chef de l'équipe d'évaluation

INFORMATIONS GENERALES

1. Votre métier ?

2. Pour les médecins, quelle est votre spécialité ?

3. Dans quel cadre travaillez-vous ?

4. Depuis combien d'années y travaillez-vous ?

5. Est-ce que vous-même ou l'institution dans laquelle vous travaillez est signataire de la « Charte de collaboration des partenaires du réseau » ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Pourquoi votre institution est-elle signataire de la charte / n'est-elle pas signataire de la charte ?

OBJECTIFS DE LA LOI

6. Par rapport aux objectifs énumérés ci-dessous, avez-vous constaté des changements au cours des deux à cinq dernières années ?

La situation s'est

	La situation s'est nettement améliorée	légèrement améliorée	La situation n'a pas changé	La situation s'est dégradée	Sans avis
Préserver l'autonomie des personnes dont l'état de santé et/ou de dépendance exige de l'aide et/ou des soins	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Répondre de manière coordonnée aux besoins de ces personnes dans leur trajectoire de vie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Favoriser le maintien à domicile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Encourager la participation des familles et des proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Apporter le soutien nécessaire aux familles et proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vos commentaires éventuels

7. Qu'est ce qui a changé concrètement dans votre pratique professionnelle depuis 2010 ?

Changement 1

Changement 2

Changement 3

8. Est-ce que ces changements ont eu des impacts sur les objectifs suivants ?

Impact positif Pas d'impact Impact négatif Sans avis

Préserver l'autonomie des personnes dont l'état de santé et/ou de dépendance exige de l'aide et/ou des soins

Répondre de manière coordonnée aux besoins de ces personnes dans leur trajectoire de vie.

Favoriser le maintien à domicile

Encourager la participation des familles et des proches

Apporter le soutien nécessaire aux familles et proches

Vos commentaires éventuels

9. Selon vous, est-ce que la loi devrait fixer d'autres objectifs que ceux énumérés ci-dessus ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, lesquels ?

COLLABORATION AU SEIN DU RÉSEAU DE SOINS

10. Avec quels partenaires du réseau de soins collaborez-vous et à quelle fréquence ?

	Tous les jours ou presque	1 à 2 fois par semaine	Quelques fois par mois	Quelques fois par an	Jamais
Associations diverses	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Centre de maintien à domicile (AMD)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cliniques privées	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Commune	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
EMS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat (DEAS/DGS)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Foyer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
HUG	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Immeuble avec encadrement pour personnes âgées (IEPA)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Médecin de famille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pharmacie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Proche-aidant(s)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Unité d'accueil temporaire de répis (UATR)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Autre (veuillez préciser)

11. Comment évaluez-vous ces collaborations ?

	Excellente	Bonne	Moyenne	Mauvaise	Pas applicable
Associations diverses	<input type="radio"/>				
Centre de maintien à domicile (AMD)	<input type="radio"/>				
Cliniques privées	<input type="radio"/>				
Commune	<input type="radio"/>				
EMS	<input type="radio"/>				
Etat (DEAS/DGS)	<input type="radio"/>				
Foyer	<input type="radio"/>				
HUG	<input type="radio"/>				
Immeuble avec encadrement pour personnes âgées (IEPA)	<input type="radio"/>				
Médecin de famille	<input type="radio"/>				
Pharmacie	<input type="radio"/>				
Proche-aidant(s)	<input type="radio"/>				
Unité d'accueil temporaire de répis (UATR)	<input type="radio"/>				

Commentaires éventuels

12. Quels sont les facteurs qui vous poussent à collaborer avec les autres partenaires du réseau de soins ?

- Trouver un environnement plus adéquat pour mes clients / patients
- Economiser des ressources
- Faire appel à des ressources et / ou compétences non-disponibles à l'interne
- Transmettre des informations nécessaires à la continuité des soins lors d'un transfert
- Préparer la sortie ou le retour à domicile
- Avoir un échange sur les pratiques
- Autre (veuillez préciser)

13. Et quels sont les facteurs qui vous empêchent de collaborer avec les autres partenaires du réseau de soins ?

- Manque de temps / ressources
- Pas d'intérêt
- Pas d'utilité ou pas de résultat
- Manque ou incompatibilité des outils
- Autre (veuillez préciser)

INSTRUMENTS D'ÉVALUATION DES PATIENTS

14. Quel(s) instrument(s) utilisez-vous pour évaluer et orienter les personnes âgées dans le réseau de soins ?

- RAI (Resident Assessment Instrument)
- PLAISIR (Planification Informatisée des Soins Infirmiers Requis)
- DMST (Document Médico-Social de Transmission)
- SMAF (Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle)
- Autre
- Aucun

Si vous avez choisi « Autre », comment s'appelle-il ?

15. Quels sont les avantages et inconvénients de l'outil (des outils) que vous utilisez ?

Avantages :

Inconvénients :

16. Que pensez-vous d'une harmonisation de l'instrument par tous les partenaires du réseau de soins ?

Je suis (plutôt) en faveur.

Je ne suis (plutôt) pas en faveur.

Je ne sais pas.



Pourquoi ?

17. Si une harmonisation devait s'imposer, quel outil privilégieriez-vous ?

Pour quelles raisons ?

OUTILS D'INFORMATION PATIENT

18. Connaissez-vous le Portail « réseau de soins » (www.ge.ch/reseau-de-soins) ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

19. Utilisez-vous le Portail « réseau de soins » (www.ge.ch/reseau-de-soins) ?

- Souvent
- De temps en temps
- Rarement
- Jamais

Pourquoi (veuillez préciser) ?

20. Utilisez-vous mondossiermedical.ch ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Commentaires éventuels

21. Pensez-vous que cet outil soit efficace ?

Efficace

Plutôt efficace

Plutôt pas efficace

Pas efficace

Sans avis

Pourquoi ?

22. mondossiermedical.ch est-il devenu plus efficace avec les années ?

- Oui
- Non
- Sans avis

Commentaires éventuels

23. Quels (autres) outils d'information sont disponibles ?

QUESTION FINALE

24. Y a-t-il autre chose que vous aimeriez partager avec nous par rapport à la LSDom et sa mise en œuvre ?

Questions du sondage communes

LSDom Communes

INTRODUCTION

Madame, Monsieur,

Notre entreprise a été mandatée par le Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS) de l'Etat de Genève afin d'évaluer les effets de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom), en application de l'art.25, al.1 de la loi.

Pour nous permettre de faire un bilan de ce qui a été mis en œuvre depuis l'introduction de la loi, l'avis des communes est indispensable. C'est pourquoi nous vous serions très reconnaissants de bien vouloir consacrer une quinzaine de minutes pour remplir ce questionnaire. Les résultats de cette enquête seront traités de manière anonyme.

Si vous deviez rencontrer un problème ou si vous avez des questions, Mme Charlotte Minder ou le soussigné (cminder@strategos.ch, jbillotte@strategos.ch, téléphone 021/623.91.11) sont à votre disposition.

En vous remerciant d'ores et déjà de votre précieuse collaboration, nous vous adressons, Madame, Monsieur, nos salutations les meilleures.

Jérôme Billotte, Strategos SA

Partenaire et chef de l'équipe d'évaluation

INFORMATIONS GENERALES

1. Nom de la commune :

2. Quelle est votre fonction dans la commune ?

3. Depuis combien d'années y êtes-vous actif ?

OBJECTIFS DE LA LOI

4. Par rapport aux objectifs énumérés ci-dessous, avez-vous constaté des changements au cours des deux à cinq dernières années ?

	La situation s'est nettement améliorée	légèrement améliorée	La situation n'a pas changé	La situation s'est dégradée	Sans avis
--	--	----------------------	-----------------------------	-----------------------------	-----------

Préserver l'autonomie des personnes dont l'état de santé et/ou de dépendance exige de l'aide et/ou des soins

<input type="radio"/>					
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Répondre de manière coordonnée aux besoins de ces personnes dans leur trajectoire de vie

<input type="radio"/>					
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Favoriser le maintien à domicile

<input type="radio"/>					
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Encourager la participation des familles et des proches

<input type="radio"/>					
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Apporter le soutien nécessaire aux familles et proches

<input type="radio"/>					
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Vos commentaires éventuels

5. Qu'est ce qui a changé concrètement selon vous depuis 2010 ?

Changement 1

Changement 2

Changement 3

6. Est-ce que ces changements ont eu des impacts sur les objectifs suivants ?

Impact positif Pas d'impact Impact négatif Sans avis

Préserver l'autonomie des personnes dont l'état de santé et/ou de dépendance exige de l'aide et/ou des soins

Répondre de manière coordonnée aux besoins de ces personnes dans leur trajectoire de vie.

Favoriser le maintien à domicile

Encourager la participation des familles et des proches

Apporter le soutien nécessaire aux familles et proches

Vos commentaires éventuels

7. Selon vous, est-ce que la loi devrait fixer d'autres objectifs que ceux énumérés ci-dessus ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, lesquels ?

COLLABORATION AU SEIN DU RÉSEAU DE SOINS

8. Avec quels partenaires du réseau de soins collaborez-vous et à quelle fréquence ?

	Tous les jours ou presque	1 à 2 fois par semaine	Quelques fois par mois	Quelques fois par an	Jamais
Associations diverses	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Centre de maintien à domicile (AMD)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cliniques privées	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autres communes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
EMS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat (DEAS/DGS)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Foyer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
HUG	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Immeuble avec encadrement pour personnes âgées (IEPA)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Médecin de famille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pharmacie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Proche-aidant(s)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Unité d'accueil temporaire de répis (UATR)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Autre (veuillez préciser)

9. Comment évaluez-vous ces collaborations ?

	Excellente	Bonne	Moyenne	Mauvaise	Pas applicable
Associations diverses	<input type="radio"/>				
Centre de maintien à domicile (AMD)	<input type="radio"/>				
Cliniques privées	<input type="radio"/>				
Autres communes	<input type="radio"/>				
EMS	<input type="radio"/>				
Etat (DEAS/DGS)	<input type="radio"/>				
Foyer	<input type="radio"/>				
HUG	<input type="radio"/>				
Immeuble avec encadrement pour personnes âgées (IEPA)	<input type="radio"/>				
Médecin de famille	<input type="radio"/>				
Pharmacie	<input type="radio"/>				
Proche-aidant(s)	<input type="radio"/>				
Unité d'accueil temporaire de répis (UATR)	<input type="radio"/>				

Commentaires éventuels

10. Quels sont les facteurs qui vous poussent à collaborer avec les autres partenaires du réseau de soins ?

- Trouver un environnement plus adéquat pour mes clients / patients
- Economiser des ressources
- Faire appel à des ressources et / ou compétences non-disponibles à l'interne
- Transmettre des informations nécessaires à la continuité des soins lors d'un transfert
- Préparer la sortie ou le retour à domicile
- Avoir un échange sur les pratiques
- Autre (veuillez préciser)

11. Et quels sont les facteurs qui vous empêchent de collaborer avec les autres partenaires du réseau de soins ?

-
-
-
-
-

RÔLE DES COMMUNES DANS LA MISE EN ŒUVRE DE LA LOI

12. Votre commune a-t-elle mis des locaux à disposition de l'aide à domicile

13. Les jugez-vous adéquats ?

14. Le cas échéant, quelles difficultés avez-vous rencontrées pour la mise à disposition de ces locaux ?

15. Votre commune a-t-elle mené des actions pour favoriser le maintien à domicile ?

16. Quel bilan faites-vous de celles-ci ?

Si oui, lesquelles ?

17. Votre commune a-t-elle mené des actions pour renforcer les réseaux familiaux et associatifs ?

18. Quel bilan faites-vous de celles-ci ?

19. Le premier train de loi concernant la répartition des tâches entre les communes et le canton propose que les communes soient exclusivement compétentes pour les tâches de proximité en ce qui concerne les personnes à domicile, qu'en pensez-vous ?

QUESTION FINALE

20. Y a-t-il autre chose que vous aimeriez partager avec nous par rapport à la LSDom et sa mise en œuvre ?

Annexe 6 Comparatif des données statistiques selon les motifs de la loi

Exposé des motifs	Chiffres en relation aux motifs	Chiffres récents
Évolution des besoins de la population		
Durée de séjour en hôpital	2007 : 7.4 jours (durée moyenne de séjour en soins aigus) ¹⁶	2014 : 5.9 jours (durée moyenne de séjour en soins aigus) ¹⁷
Évolution démographique et clients de l'aide et des soins à domicile		
Population Genevoise	1996 : 400'399 personnes 2006 : 445'306 personnes Projection 2040 : 1.5% de plus	2015 : 490'578 personnes donc 45'272 personnes supplémentaires = 10,16% de plus que en 2006.
Population de plus de 65 ans	2004 : 63'526 personnes (14,8% de la population totale) Projection 2020 : 73'520 personnes (17,7% de la population totale)	2015 : 80'525 personnes (16,41% de la population totale)
Population de plus de 80 ans	2004 : 15'194 (3,5% de la population totale) Projection 2020 : 4,3% de la population totale	2015 : 23'668 personnes (4,82% de la population totale)
Personnes ayant des profils de dépendance médians (entre autonomie et dépendance sévère)	2004 : 4478 personnes 2010 : 5182 personnes	non disponible

¹⁶ source : OCSTAT

¹⁷ ibid

Exposé des motifs	Chiffres en relation aux motifs	Chiffres récents
Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles cognitifs apparentés en Suisse	<p>2003 : Entre 70'000 – 100'000 personnes Chaque année 21'000 nouveau cas</p> <p>2002 : 5'040 personnes sur 427'700 habitants</p> <p>Dont 3'528 malades pris en charge à domicile et 1'512 en institutions</p>	<p>2015 : Environ 119'000 personnes. Chaque année plus de 28'000 nouveaux cas¹⁸ Projection 2050 : 300'000¹⁹</p> <p>2014 : 6'500 personnes sur 482'545 habitants (8.2% des personnes de plus de 65 ans)</p> <p>Dont 3'200 malades pris en charge à domicile et 3'300 en institutions</p> <p>Alzheimer concerne 64,5% des résidents d'EMS en Suisse (diagnostic ou suspicion).</p> <p>Projection 2035 : 11'500 personnes²⁰</p>
Nombre de générations cohabitant	<p>Quatre générations en 2007</p> <p>Cinq dans les prochaines années</p> <p>→solidarité entre génération</p>	non disponible
Nombre de clients suivis par imad	<p>2006 : 16'104 clients suivis pendant l'année et 9'988 au 31 décembre, dont 81% en âge AVS et 51% de 80 ans et +</p> <p>Profils des clients</p> <p>32,2% avec problème de santé</p> <p>44,5% avec difficultés liées au vieillissement</p> <p>12,6% adultes en âge actif, handicapé ou malade</p> <p>2,4% d'enfants malades</p> <p>8,3% de familles en difficulté</p>	<p>2014 : 16'621 clients suivis pendant l'année et 10'293 au 31 décembre, dont 82% en âge AVS et 5% de 80 ans et +</p> <p>Profils des clients</p> <p>46,2% personnes âgées avec problème de santé</p> <p>29% avec des difficultés liées au vieillissement</p> <p>18,5% adultes en âge actif, malade ou handicapé</p> <p>2,8% d'enfants malades</p> <p>3,5% de famille en difficulté</p>

¹⁸ Alz-ge.ch¹⁹ Ibid²⁰ Association Alzheimer Suisse (2013), Enquête auprès des proches

Exposé des motifs	Chiffres en relation aux motifs	Chiffres récents
Structures existantes et leur articulation		
Nombre de collaborateurs imad	2006 : 1'337 postes (1'811 personnes) pour 16'104 clients avec un taux de subventionnement de 54,22%	2014 : 1'581,7 postes (2'054 personnes) pour 16'621 clients
Personnes aux HUG en attente de placement en EMS	2006 : 150-200 patients en âge AVS aux HUG, en attente de placement	2015 : 134-159 patients en âge AVS aux HUG, en attente de placement (dépend du mois)
Personnes suivies par les organisations de soins à domicile avec des soins importants nécessitant une institutionnalisation	En moyenne 50 clients au cours du premier trimestre 2006	non disponible
Personnes en EMS qui auraient pu rester à domicile car nécessitant peu de soins ou n'étant pas socialement isolées	2006 : estimé à 290 personnes	non disponible
Évolution		
Développement des structures intermédiaires (foyer, IEPA, UATR)	2006 : Foyers : 22'034 journées réalisées dans l'année IEPA : 1'164 locataires UATR : 33 lits de court séjour en UATR	2014 : Foyers : 23'676 journées réalisées dans l'année IEPA : 1'253 locataires UATR : 41 lits de court séjour en UATR
Poursuite du plan EMS	Projection de 2002-2010 : création de 1'130 lits → 2002 : 51 EMS avec 3'291 lits en EMS (pas d'UAT) ²¹ → 2006 : 50 EMS avec 3'278 lits disponibles (dont 33 UAT) ²² → 2010 : 3'601 lits en EMS ²³	2014 : 3'824 lits 2015 : 3'813 lits + 2 lits de court séjour en UATR 2020 : cible : 4'147 lits ²⁴

²¹ http://www.geneve.ch/social/docs/offre_lits_institutionnels.pdf

²² <http://www.ge.ch/statistique/rel/publications/2008/resultats/08-rs-2008-09-.pdf>

²³ http://www.ge.ch/statistique/rel/publications/2012/informations_statistiques/autres_themes/fs_etablissements_sante_43_2012.pdf

²⁴ DGAS, évolution du nombre de lits EMS 2015-2020

Annexe 7 Membres de la CCRS

(par ordre alphabétique, état au 31.5.2016)

Nom	Institution représentée
Thierry Blanc	Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS), Direction générale de la santé (DGS)
Elizabeth Böhler-Goodship	Association des communes genevoises (ACG)
Adrien Bron	Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS), Direction générale de la santé (DGS)
Jean-Christophe Bretton	Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS), Direction générale de l'action sociale (DGAS)
Sophie Courvoisier	Plateforme des associations d'aînés de Genève
Marie Da Roxa	Institution genevoise de maintien à domicile (imad)
Maurice Demont	Pro Senectute Genève
Nicolas Froelicher	Genève-Cliniques
Emmanuelle Gentizon Salgues	Association genevoise des foyers pour personnes âgées
Joachim Karsegard	Association des médecins du canton de Genève (AMG)
Dominique Kaufeler Bernet	Groupement des services privés d'aide et de soins à domicile (GSPASD)
André Laubscher	Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
Gaëtan Beysard, (suppléant) (titulaire en cours de nomination)	Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems)
Amine Salem	PharmaGenève

Annexe 8 Signataires de la charte de collaboration des partenaires du réseau de soins



REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE
Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé
Service de la planification et du réseau de soins

Signataires de la charte de collaboration des partenaires du réseau de soins

(par ordre alphabétique)

1. Arcade des sages-femmes (ASF)
2. Assistance à domicile pour la ville et la campagne SA
3. Association d'aide et accompagnement des Personnes Agées en EMS et de leurs Familles (APAF)
4. Association genevoise des diabétiques
5. Clinique de Joli-Mont
6. Clinique et Permanence d'Onex (Cité Générations)
7. Coopérative de soins infirmiers (CSI)
8. Croix-Rouge genevoise
9. Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems)
10. Foyers de jour La Seymaz & Aux Cinq Colosses
11. Gymnastique seniors Genève
12. Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
13. Institution genevoise de maintien à domicile (Imad)
14. La Tour Réseau de Soins SA
15. Le Relais Dumas
16. Maison de Retraite du Petit-Saconnex
17. Pavillon Butini SA
18. Pavillon de la Rive SA
19. My Private Care
20. PERMED SA
21. Pharmacie de Malagnou
22. Pharmacie de Vieusseux SA
23. Pharmacie d'Onex
24. Pharmacie La Clef d'Arve
25. Pharmacie Munier
26. Pharmacie Plaza
27. pharmacieplus de fontaines
28. Pharmacieplus de grange canal
29. Pharmacieplus de Saint-Jean
30. pharmacieplus du Mandement
31. Pharmacies Amavita (*Cardinaux, Carl-Vogt, Chantepoulet, Chêne-Bougeries, Tronchet, Champs-Frêchets, Cité-Jonction, Florissant, Gare Cornavin, Jura, Collonge-Bellerive, Malbuisson, Métro-Shopping, Plainpalais, Pont d'Arve, Acacias et Petit-Lancy*)
32. Pharmacies de Versoix SA (*Versoix, Colombières et Montfleury*)
33. Pharmacies Populaires (*Cité, Grosclaude, Plainpalais, Navigation, Mail, Charmilles, Pt-Lancy / Onex, Drugstore Rive-Droite, Trois-Chêne, Epinettes, Varembe, Carouge, Grottes / Beaulieu, Gradelle, Tranchées, Plan-les-Ouates, Colombettes, Caroll et Voltaire*)
34. Presti-mat SARL
35. Presti-Services SARL
36. Pro Senectute Genève
37. Proximos
38. Réseau Delta
39. Résidence Amitié (Armée du Salut)
40. Résidence de la Champagne
41. Services Alzheimer GE SA
42. Sitex SA

Etat au 16 juillet 2015

SPRS • Av. de Beau-Séjour 24 • 1206 Genève
Tél. +41 (0) 22 546 18 70 • Fax +41 (0) 22 546 50 99 • www.ge.ch

Annexe 9 Missions principales des acteurs selon les entretiens semi-directifs

Ce tableau donne des compléments d'information concernant les structures auxquelles appartiennent les personnes interrogées

Nom de l'acteur (par ordre alphabétique)	Mission ou prestations
Association Alzheimer Genève	<p>Groupe d'entraide-partage pour proches de malades</p> <ul style="list-style-type: none"> • Infos-conseils • Centre de documentation • Soutien (accompagnants) à domicile • Foyer de jour • Vacances Alzheimer
Association des communes genevoises	L'association défend et représente les communes genevoises aux profils divers.
Aux Cinq Colosses (foyer de jour)	<p>Les foyers sont destinés à permettre aux personnes âgées de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • rester chez elles • créer des liens, voir du monde • participer à des activités • manger en compagnie • trouver du soutien selon leurs besoins
Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile (CCPA)	Participer à l'élaboration, au suivi et à l'actualisation d'un programme de soutien aux proches aidants, à la mise en œuvre des mesures de soutien et des collaborations utiles, et à des actions de sensibilisation et de communication ²⁵
Commission de coordination du réseau de soins (CCRS)	<p>Mobiliser les potentialités et les compétences des partenaires du réseau de soins dans le but...</p> <p>Variante 1 :... de garantir l'équité d'accès aux prestations de soins et d'offrir le meilleur rapport entre la qualité et le coût de ces prestations (efficacité)²⁶</p> <p>Variante 2 :... d'adapter l'offre aux besoins des bénéficiaires et aux évolutions des connaissances et des pratiques de soins²⁷</p>
Communes	Fournir des locaux pour la délivrance des prestations liées au maintien à domicile et délivrer l'aide sociale de proximité
Coopérative de soins infirmiers (CSI)	Prodiguer des soins à domicile dans le canton de Genève

²⁵ Source : Rapport intermédiaire de la Commission consultative pour le soutien

²⁶ Source : http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/commission_coordination-1156-3690.html

²⁷ Source : charte, art. 5

Nom de l'acteur (par ordre alphabétique)	Mission ou prestations
Direction générale de l'action sociale (DGAS)	Mettre en œuvre les politiques publiques dans le domaine de l'intégration sociale Soutenir et coordonner les actions dans le domaine de l'intégration sociale Superviser les entités subventionnées du domaine de l'intégration sociale Surveiller les services et établissements publics autonomes rattachés à la DGAS ²⁸ Représenter ses membres auprès des pouvoirs publics et des partenaires et défendre leurs intérêts.
Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems)	Favoriser le travail en réseau en s'efforçant d'anticiper les évolutions du secteur Définir des règles : Convention collective de travail, Charte éthique, Référentiel qualité, etc. Développer des actions et programmes de formation, de perfectionnement professionnel et d'accompagnement des EMS. ²⁹
Genève-clinique	Proposer des soins Représenter les cliniques privées de Genève
Groupement des services privés d'aide et de soins à domicile (GSPASD)	Représenter les membres (Spitex à domicile pour la ville et la campagne, CSI, Permed, Presti-Services et Sitex) au sein de la CCRS
Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)	Soigner : les HUG répondent aux besoins en soins d'une communauté de 500'000 personnes auxquelles s'ajoutent des patients d'autres régions suisses et de l'étranger Enseigner : en collaboration avec la Faculté de médecine et les écoles professionnelles. Chercher : en lien étroit avec la Faculté de médecine de l'Université de Genève, les HUG mènent une activité de recherche médicale. ³⁰
Hospice général	Mettre en œuvre la politique sociale Il consacre l'essentiel de son activité à l'aide sociale en faveur des plus démunis et à l'accueil des requérants d'asile, tout en assurant d'autres tâches d'assistance, de prévention et d'information pour toutes les catégories de la population. ³¹
Institution genevoise de maintien à domicile (Imad)	Assurer des prestations d'aide, de soins et d'accompagnement social favorisant le maintien à domicile des personnes et permettant de préserver leur autonomie. Participer activement aux programmes de prévention des maladies et des accidents et de promotion de la santé Evaluer les besoins et orienter les personnes au sein du réseau de soins conformément aux procédures définies par le Conseil d'État. ³²

²⁸ Source : <https://www.ge.ch/dgas>

²⁹ Source : <http://www.fegems.ch>

³⁰ Source : <http://www.hug-ge.ch/>

³¹ Source : <http://www.hospicegeneral.ch/>

³² Source : LIMAD, art. 3

Nom de l'acteur (par ordre alphabétique)	Mission ou prestations
La Tour - Réseau de soins PharmaGenève	Proposer des soins Promouvoir le rôle du pharmacien au niveau cantonal et national Défendre les intérêts des pharmaciens de Genève
Pro Senectute Genève	Conseil et information à la population Valoriser la population du 3 ^e âge Sensibiliser le grand public à la cause des personnes âgées ³³ Hébergement de résidents souffrant de troubles psychiques
Résidence les Tilleuls	Proposer des soins
Service de la planification et du réseau de soins (SPRS)	Assurer durablement l'adéquation entre les besoins et l'offre en prestations de santé et optimiser le fonctionnement du réseau de soins. Il comporte deux secteurs, "planification et économie de la santé" d'une part, "réseau de soins", d'autre part. Le secteur du réseau de soins est chargé de la mise en œuvre de la mise en œuvre de la LSDom et de son règlement d'application. Son activité est dirigée vers l'amélioration de la coordination de la coordination entre prestataires de soins afin d'obtenir des gains d'efficacité.
Spitex à domicile pour la ville et la campagne	Soins de santé et de maladie Aide et accompagnement Tâches ménagères Assistance et soins pour personnes démentes Palliatif Home Care ³⁴

³³ Source : <http://www.ge.pro-senectute.ch/>

³⁴ Source : <http://www.homecare.ch/fr/prestations/>

Annexe 10 Membres de la CCPA

(par ordre alphabétique, état au 31.5.2016)

Nom	Organisation
Janine Berberat	Plateforme des associations d'aînés de Genève
Michel Berclaz	Direction générale de l'action sociale (DGAS)
Lucienne Bigler-Perrofin	Ligue genevoise contre le cancer
Stéphane Birchmeier	Département de la cohésion sociale et de la solidarité de la Ville de Genève
Thierry Blanc	Direction générale de la santé (DGS)
Pascal Bonzon	Croix-Rouge genevoise
Flavia Cattaneo Perrone	Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer (ARFEC)
Joëlle Coclet	Réseau Delta et Cité générations
Sophie Courvoisier	Association Alzheimer Genève
Jean Dambron	Association Le Relais
Maurice Demont	Pro Senectute Genève
Valérie Dufaux	Pro Infirmis Genève
Emmanuelle Gentizon-Salgues	Association genevoise des foyers pour personnes âgées
Marline Golay-Ramel	Association des proches aidants à Genève
Virginie Gorgerat	Association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées (insieme-Genève)
Michèle Margot	Palliative Genève
Florence Moine	Institution genevoise de maintien à domicile (imad)
Olivier Perrier-Gros-Claude	Institution genevoise de maintien à domicile (imad)
Yves Perrot	Hospice général - Activités seniors
Véronique Petoud	Direction générale de la santé (DGS)
Laura Ringuet	Réseau Delta et Cité générations
Georges Saloukvadze	Association Le Relais
Dina Selma Zekry	Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)

Annexe 11 Courrier de la DGS aux institutions et organismes de soins, concernant la feuille de transfert médico-soignante



REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE
Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé
Direction générale de la santé

DGS
Rue Adrien-Lachenal 8
1207 Genève

N^oréf. : AB/702191-2015/AB/TB/vp

Aux institutions et organismes de soins :

- Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems)
- Association genevoise des établissements médico-sociaux (AGEMS)
- Association des cliniques privées de Genève (Genève-Cliniques)
- Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
- Institution genevoise de maintien à domicile (imad)
- Groupement des services privés d'aide et de soins à domicile (GSPASD)

Pour information : Association des médecins du canton de Genève (AMG)

Genève, le 15 janvier 2016

Concerne : révision et utilisation de la feuille de transfert médico-soignante

Madame,
Monsieur,

En 2014, les membres de la commission de coordination du réseau de soins ont souhaité réviser la feuille de transfert médico-soignante dans une optique de réduction du nombre de rubriques à remplir et d'adéquation avec le développement des nouvelles technologies.

Dans ce but, la direction générale de la santé a réuni un groupe d'experts en soins représentant les hôpitaux, les cliniques privées, les EMS et les soins à domicile. Au terme de ses travaux, le groupe d'experts a remis à son mandant un rapport, ainsi qu'une feuille de transfert actualisée qui, suite à une consultation, a été encore améliorée.

Ce document a pour but de faciliter la transmission des informations utiles et nécessaires à la continuité des soins pour le patient/client/résident lors de son transfert (hospitalier, retour à domicile avec encadrement, admission en EMS, etc.). Par ailleurs, ce document respecte les recommandations des différents partenaires, notamment au niveau des données cliniques nécessaires pour un suivi de soins palliatifs, et contient les données administratives minimales et compatibles pour le remplissage d'autres formulaires (par exemple, demande d'admission en EMS).

Ce document officiel, établissant le contenu attendu lors d'un transfert de patient/client/résident, se présente sous forme de fichier pdf avec des champs verrouillés. Vous pouvez le télécharger, ainsi que ses modalités d'utilisation, à l'adresse suivante : http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/feuille_transfert-1156-3831.html

Par ailleurs, en respectant le contenu du document et les contraintes légales en matière de protection des données sensibles, notamment dans le cas qui nous occupe l'interdiction de l'emploi du courriel, chaque institution/organisme de soins peut choisir entre les deux modalités d'utilisation suivantes :

1. remplir et enregistrer le document officiel dans son système informatique et le transmettre par fax au partenaire concerné;

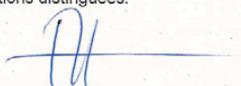
2. intégrer le contenu de la feuille de transfert dans son système informatique afin de récupérer les données déjà renseignées puis transmettre la feuille de transfert au partenaire concerné
 - soit par fax,
 - soit en utilisant la plateforme "MonDossierMedical.ch" et privilégier ainsi le partage électronique d'informations médico-soignantes entre les partenaires du réseau de soins.

Conscient qu'un traitement informatique ou papier ainsi qu'une information aux professionnels de la santé sont nécessaires, je vous remercie de bien vouloir utiliser dès que possible cette nouvelle feuille de transfert pour une **application généralisée et systématique au 1^{er} juin 2016**.

Il est à noter que vous pouvez adresser vos remarques et suggestions d'amélioration à la boîte à lettre électronique : ft-rs@etat.ge.ch ; un groupe d'experts chargé de mettre à jour périodiquement la feuille de transfert traitera vos messages.

Je me réjouis que ce projet partenarial se concrétise, contribuant ainsi à améliorer le fonctionnement du réseau de soins.

Je vous adresse, Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.



Adrien Bron
Directeur général

Annexe 12 Historique du PASS

1 ^{er} décembre 2009	<p>Le Conseil d'État dépose un projet de loi modifiant la loi 10064 du 4 décembre 2008 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. Ce projet de loi prévoyait le financement :</p> <p>⇒ du PASS, par une utilisation de la réserve de la FSASD antérieure à 2008, soit antérieure au contrat de prestations pour les années 2008 à 2011 ;</p> <p>⇒ des unités d'accueil temporaire de répit (UATR) affectées à la FSASD, par un transfert budgétaire au sein du département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DARES³⁸), soit de la ligne budgétaire inscrite au budget de la Direction générale du réseau de soins (DGRS), à la FSASD.</p>
1 ^{er} février 2010	La commission de santé donne son préavis au PL 10611.
19 février 2010	La commission des finances est insatisfaite par la partie traitant le PASS et demande plus d'auditions.
26 mars 2010	<p>La commission de la santé interroge M. Unger (Conseiller d'État chargé du DARES), qui propose de scinder le projet de loi en deux.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Traiter en priorité des lits d'unités d'accueils temporaires de répit (UATR) 2. Présenter au courant du deuxième trimestre 2010 un nouveau PL concernant le financement du programme d'accès aux soins (PASS). Effectuer une évaluation au 31 décembre 2012 des UATR et mettre en place un comité de pilotage regroupant les partenaires du réseau de soins et qui collabore à l'application de la loi. <p>Ces propositions d'amendements avaient pour objectifs de ne pas retarder la possibilité d'ouverture de 34 lits UATR et de différer le traitement des travaux du PASS compte tenu des multiples réactions négatives qu'il a suscitées.</p>
1 ^{er} avril 2010	La commission de la santé donne son deuxième préavis en acceptant les propositions de M. Unger.
14 avril 2010	La commission des finances accepte le projet de loi 10611

³⁸ Suite à la répartition des départements définie par le Conseil d'État pour la législature 2013-2018, le département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS) rassemble l'ancien département de la solidarité et de l'emploi (DSE) et l'ancien département des affaires régionales de l'économie et de la santé (DARES).

6 mai 2010	Le Grand Conseil vote le projet de loi 10611 tel qu'amendé.
28 juin 2010	Arrêté du DARES relatif à la mise en place du comité de pilotage du réseau de soins qui fixe, notamment, le rôle du comité à l'égard de la mise en place du PASS.
7 juillet 2010	Nouveau projet de loi concernant la modification de la loi - partie concernant le PASS [PL 10698] Renvoi à la commission des finances en septembre 2010 - Séance 56 du 23.09.2010 Renvoi à la commission de la santé en octobre 2010 - Séance 61 du 14.10.2010 Le projet de loi 10698 est retiré par son auteur.
13 octobre 2011	La FSASD inaugure 9 lits de court séjour à l'UATR des Jumelles (située à Thônex) et 29 lits de court séjour à l'UATR de Villereuse (située dans le quartier des Eaux-Vives à Genève).
2 décembre 2011	Extrait du débat sur la modification de la Constitution de la République et canton de Genève [A 2 00] [Personnes âgées en perte d'autonomie] : M. Pierre-Conne (député) : « Parce que, actuellement, si chaque personne ne bénéficie effectivement pas toujours en temps et en heure du lieu de soins adéquat, c'est parce que nous manquons aujourd'hui d'une structure de coordination. C'est ce que proposait de faire le PASS, le programme d'accès aux soins, qui pour le moment n'a pas passé, pour de bonnes raisons, le cap de la commission de la santé. Mais cette question de la coordination des structures de soins pour les personnes âgées en perte d'autonomie devra être reprise. »
29 octobre 2014	Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur l'évaluation de l'exploitation des unités d'accueil temporaire de répit [UATR] de l'institution genevoise de maintien à domicile (Imad) et des lits « UATR » des Cliniques genevoises de Joli-Mont et de Montana ainsi que du projet pilote d'unité d'accueil temporaire médicalisée (UATM) conduit par la Clinique et permanence d'Onex SA (RD 1061) RD toujours en suspens devant la Commission de la santé.

Annexe 13 Instruments d'évaluation et harmonisation selon le sondage

1) Avantages et inconvénients des principaux instruments utilisés, selon les répondants au sondage

Nom	Remarques formulées par	Avantages mentionnés	Inconvénients mentionnés
RAI	Membres du colloque des directeurs imad (8) Directeurs/trices d'EMS (1) Médecins (2)	<ul style="list-style-type: none"> Adapté pour situations gériatriques Outil précis, complet, standardisé et reconnu (utilisé par les organisations d'aide et de soins à domicile suisses) Permet une évaluation systématique et globale 	<ul style="list-style-type: none"> Pas bien adapté aux situations psychiatriques Standard pas toujours adapté aux besoins Chronophage et parfois mal perçu par la clientèle Pas utilisé par tous les partenaires du canton, donc pas de comparaison possible lors de la trajectoire de prise en charge Ne mesure pas la charge de travail
PLAISIR	Directeurs/trices d'EMS (7) Médecins (4) Pharmaciens (3) Responsables de soins (1)	<ul style="list-style-type: none"> Système fiable Outil commun sur le canton pour les EMS Se base sur les soins requis Donne une photographie des besoins et pathologies des résidents, mais aussi du temps nécessaire pour leurs prises en charge 	<ul style="list-style-type: none"> Pas de comparaison possible ni avec autres cantons, ni avec HUG, ni avec imad Coûts Outil difficilement applicable aux situations des personnes souffrant de troubles cognitifs ou psychiatriques démentes Trop lourd/lent (traitement à distance) Peu convivial
DMST	Assistants sociaux HUG (4) Médecins (2) Responsables de soins (1)	<ul style="list-style-type: none"> Concret, rapide, simple, facilité d'accès si informatisé 	<ul style="list-style-type: none"> Parfois incomplet
SMAF	Médecins (2) EMS (1)	<ul style="list-style-type: none"> Outil spécifique 	---

Note : les chiffres entre parenthèses mentionnent le nombre de personnes ayant formulé une remarque

2) Avis sur l'harmonisation des instruments d'évaluation

Population	Utilise actuellement	Harmonisation			Outil privilégié
		Avantages	Inconvénients	sans avis	
Pharmaciens (n=19)	Aucun : 95% Autre : 5% (médecin)	61% Meilleure vue d'ensemble ; dans l'intérêt des patients ; simplification ; facilitation des échanges ; ouverture aux problématiques des uns et des autres ; permet une meilleure prise en charge et plus de sécurité pour le patient	6% Crainte des coûts	33%	16% mentionnent PLAISIR Raison évoquée : Plus proche des besoins des patients
Assistants sociaux HUG (n=14)	DMST : 29% Aucun : 43% Autre : 43% (téléphone ; vécu et besoins du patient et observations des collègues ; bon sens ; connaissance du terrain ; dossier social informatisé HUG ; internet)	50% Information homogène et rapide ; moins de démarches différentes ; langage commun et usuel ; plus de cohérence (mais attention à la perte des données et aux besoins spécifiques de chaque partenaire)	29% Peur du formatage qui ne répondrait pas à la spécificité de chaque lieu de soins et des besoins individuels ; considéré comme frein lorsqu'il faut appréhender des situations complexes	21%	29% mentionnent « autre » Raisons évoquées : pluridisciplinarité et concentration comme règle ; bon sens
Directeurs imad (n=11)	RAI : 92% Autre : 17% (catalogue assosé avec fiche opas)	82% Dans l'intérêt de l'utilisateur ; meilleure vision des besoins et des pathologies ; vision globale (santé, social, proche aidant) permettant d'établir des critères uniques ; partager mêmes informations ; se coordonner efficacement	9% Objectifs de prise en charge ne sont pas les mêmes selon la structure	9%	82% mentionnent RAI Raisons évoquées : Largement reconnu et utilisé (malgré le fait qu'il ne soit pas tout à fait adapté aux situations psychiatriques) ; système cohérent ; solution retenue ailleurs en Suisse ; données partagées et comparables à l'international (si INTER-RAI) ; permet partage avec le client et son entourage ; offre des possibilités d'évolution pour devenir un outil complet
Directeurs EMS (n=10)	PLAISIR : 9 Aucun : 1 Autre : PLEX	50% Urgent et indispensable (mais à quel coût ?) ; visualisation des parcours de patients ; économie ; avoir le même langage et outil d'évaluation	40% Perte de la spécificité	10%	40% mentionnent PLAISIR Raisons évoquées : Investissements déjà consentis ; fiabilité du système ; financement des ressources ; se base sur les soins requis, très développés ; outil bien maîtrisé en EMS ; assureurs-maladie le connaissent bien et l'acceptent, sert à facturer prestations de soins

<p>Médecins (n=62)</p>	<p>RAI : 5% Plaisir : 10% DMST : 10% SMAF : 5% Aucun : 79% Autre : 6%</p>	<p>41% Facilite la coordination des soins ; mesure devient « universelle » ; améliore les activités de vie quotidienne ; gain de temps (éviter de retranscrire les informations de multiples fois) ; parler la même langue ; améliorer / faciliter la communication</p>	<p>14% Pas intéressant ; perte de temps (alors qu'un simple coup de téléphone est suffisant dans la majorité des cas)</p>	<p>43%</p>	<p>Pas de favori clair</p>
----------------------------	---	---	---	------------	----------------------------