

Date de dépôt : 31 octobre 2012

Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie

Mesdames et
Messieurs les députés,

Le maintien à domicile a fait ses preuves depuis déjà deux décennies. Il répond au souhait des personnes âgées de vivre le plus longtemps possible chez elles. Le Conseil d'Etat entend donc prioritairement poursuivre le développement de la politique de maintien à domicile et fonder son action sur les 5 axes stratégiques complémentaires suivants :

- la prévention et la promotion de la santé pour vieillir en santé;
- le maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles;
- le placement en EMS lorsque demeurer à domicile n'est plus possible;
- le soutien à l'autodétermination et à la dignité en fin de vie (notamment soins palliatifs);
- la continuité des prises en charge (par ex. maladie d'Alzheimer).

Le développement de ces 5 axes stratégiques est conditionné aux moyens qui seront disponibles. Les choix budgétaires devront privilégier les mesures de prévention et de promotion de la santé et celles de soutien aux proches aidants, le développement des soins palliatifs, la prise en charge des personnes présentant des troubles cognitifs (maladie d'Alzheimer) ainsi que le financement de l'exploitation des structures intermédiaires – foyers, unités d'accueil temporaire de répit (UATR) et immeubles avec encadrement pour personnes âgées (IEPA) – avec une recherche constante de gains d'efficacité partagée par tous les acteurs du réseau.

Ce rapport présente aussi des mesures visant à rationaliser l'accès aux prestations tout en maintenant leur qualité, notamment l'amélioration de la

continuité des prises en charge, le développement d'un pilotage organisé et coordonné, ainsi qu'un système de financement cohérent.

Sept ans après le rapport sur la politique genevoise en faveur des personnes âgées (RD 586), le Conseil d'Etat propose des pistes pour appréhender l'enjeu de la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie, à savoir l'équité d'accès aux prestations subventionnées pour un coût socialement supportable dans les années à venir. Le but est de fournir un outil d'aide à la décision et, en particulier, de préparer les choix budgétaires qui se présenteront dans le futur.

L'évolution démographique, caractérisée par une forte augmentation du nombre de personnes âgées, alourdira le poids du financement public de la prise en charge des aînés dépendants. Actuellement, le coût de la politique publique en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie s'élève à près de 630 millions de francs. Une adaptation linéaire de l'offre actuelle de prestations à l'évolution démographique ferait passer ces coûts à près de 1,4 milliard en 2040, soit une augmentation de quelque 117 %.

Si les coûts augmentent en fonction du niveau d'atteinte à la santé, l'augmentation est moindre lorsque les personnes vivent à domicile. La construction de 500 nouveaux logements dans des immeubles avec encadrement pour personnes âgées devrait infléchir la progression naturelle des coûts dans le domaine de la prise en charge des personnes âgées. Il a été estimé que l'augmentation des coûts des prestations résidentielles serait inférieure de 48 millions de francs (non-dépense supplémentaire) grâce à cette mesure. De même et à titre d'exemple, retarder de 55 jours l'admission en EMS représente un montant équivalent à 5 % des dépenses de l'Etat dans ce domaine, qui viendra atténuer la progression de ces dépenses.

C'est dans ce double objectif de répondre aux souhaits de la population âgée et d'engager des moyens efficaces destinés à garantir l'accès aux soins pour tous que le Conseil d'Etat vous propose le présent rapport.

Au bénéfice de ces explications, le Conseil d'Etat vous invite, Mesdames et Messieurs les Députés, à prendre acte du présent rapport.

AU NOM DU CONSEIL D'ÉTAT

La chancelière :

Anja WYDEN GUELPA

Le président :

Pierre-François UNGER

Annexe : Rapport sur la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie

Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie

Octobre 2012



TABLE DES MATIÈRES

1. RESUME.....	3
2. SYNTHÈSE DES CINQ AXES STRATÉGIQUES.....	5
3. INTRODUCTION	8
3.1. OBJET DU RAPPORT	8
3.2. ÉVOLUTION DES PRESTATIONS DE MAINTIEN A DOMICILE DEPUIS 20 ANS	9
3.3. DÉVELOPPEMENT DES PRESTATIONS RESIDENTIELLES	11
3.4. DU RAPPORT DE 2005 A CE JOUR : UNE LIGNE POLITIQUE CLAIRE EN FAVEUR DES AINÉS	12
4. LES ENJEUX DU NOMBRE CROISSANT DE PERSONNES AGÉES	13
4.1. UN DÉFI MONDIAL	13
4.2. SUR LE PLAN FINANCIER	15
5. AXES STRATÉGIQUES : ENJEUX ET PROPOSITIONS.....	21
5.1. PRÉVENIR POUR VIEILLIR EN SANTÉ.....	21
5.2. BIEN VIEILLIR CHEZ SOI.....	24
5.2.1. <i>Soutien aux proches aidants</i>	25
5.2.2. <i>Aide et soins à domicile</i>	27
5.2.3. <i>Trois catégories de structures intermédiaires</i>	30
5.2.4. <i>Entre hospitalisation et structures intermédiaires : unité de gériatrie communautaire des HUG34</i>	35
5.2.5. <i>Soutien administratif</i>	35
5.2.6. <i>Un cadre de vie adapté aux personnes âgées</i>	36
5.2.7. <i>Programme de prise en charge des personnes avec troubles cognitifs</i>	37
5.3. BIEN VIEILLIR EN EMS.....	38
5.3.1. <i>Offre actuelle et adaptation aux besoins d'ici 2022</i>	38
5.3.2. <i>Gains d'efficacité envisagés</i>	40
5.3.3. <i>Initier une alternative aux structures classiques</i>	41
5.4. GARANTIR L'AUTODÉTERMINATION ET LA DIGNITÉ EN FIN DE VIE	42
5.4.1. <i>Directives anticipées</i>	42
5.4.2. <i>Programme de développement des soins palliatifs</i>	43
5.5. RENFORCER LA CONTINUITÉ DES PRISES EN CHARGE	44
5.5.1. <i>Pilotage</i>	45
5.5.2. <i>Coordination</i>	45
5.5.3. <i>Réseau communautaire genevois d'informatique médicale</i>	47
5.5.4. <i>Cohérence des systèmes de financement</i>	48
5.5.5. <i>Formations et compétences des professionnels de santé</i>	51
6. CONCLUSION	51
7. ANNEXES.....	53
7.1. LISTE DES IEPA	53
7.2. LISTE DES EMS.....	54
7.3 BASES LÉGALES	55
7.4 ABBREVIATIONS.....	56

Dans ce document, la forme masculine est employée par défaut pour désigner aussi bien les femmes que les hommes.

1. RESUMÉ

Le Conseil d'Etat propose au Grand Conseil des pistes pour appréhender l'enjeu de la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie, à savoir l'équité d'accès aux prestations subventionnées pour un coût socialement acceptable dans les années à venir. Ce rapport présente également des mesures visant à rationaliser l'accès aux prestations. Il ne s'agit cependant pas de rationner, l'objectif étant de maintenir la qualité actuelle des prestations.

Sept ans après le rapport sur la politique genevoise en faveur des personnes âgées (RD 586), le présent rapport donne une vue d'ensemble des actions présentes et à venir, menées par le département de la solidarité et de l'emploi (DSE) et le département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DARES). Le but est de fournir un outil d'aide à la décision et, en particulier, de préparer les choix budgétaires qui se présenteront dans le futur.

L'évolution démographique des pays occidentaux se caractérise par une forte augmentation du nombre de personnes âgées. En 2040, une personne sur cinq aura plus de 65 ans à Genève et le nombre des plus de 80 ans aura doublé. L'allongement de l'espérance de vie s'accompagne d'une forte croissance des maladies chroniques et dégénératives. Et le poids du financement public de la prise en charge des aînés dépendants s'alourdit.

Aujourd'hui, le coût de la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie s'élève à près de 630 millions de francs. Une adaptation linéaire de l'offre actuelle de prestations à l'évolution démographique ferait passer ces coûts à près de 1.4 milliard en 2040 soit une augmentation de quelque 117 %. Il est donc essentiel de développer des stratégies, en se calquant sur la trajectoire de vie des aînés, pour freiner cette progression.

L'option visant à développer le maintien à domicile fait ses preuves depuis déjà deux décennies. Poursuivre cette orientation offre deux avantages :

- pour les personnes âgées en perte d'autonomie : le développement des prestations d'aide et de soins à domicile, ainsi que des structures intermédiaires, répond au désir de la plupart d'entre elles, non seulement de vivre plus longtemps à domicile dans de bonnes conditions, mais également d'y retourner plus rapidement après une hospitalisation ;
- pour l'Etat : jusqu'à un niveau de soins donné, les coûts des prestations à domicile sont bien moindres que ceux générés lors d'un séjour en établissement médico-social (EMS) ou en milieu hospitalier.

Si les coûts augmentent en fonction du niveau d'atteinte à la santé, l'augmentation est moindre lorsque les personnes vivent à domicile. La construction de 500 nouveaux logements avec encadrement pour personnes âgées devrait infléchir la progression naturelle des coûts dans le domaine de la prise en charge des personnes âgées (IEPA). Il a été estimé que l'augmentation des coûts des prestations résidentielles serait inférieure de 48 millions (non-dépense supplémentaire) grâce à cette mesure. De même et à titre d'exemple, retarder de 55 jours l'admission en EMS représente un montant équivalent à 5 % des dépenses de l'Etat dans ce domaine, qui viendra atténuer la progression de ces dépenses.

Le Conseil d'Etat entend donc poursuivre le développement de sa politique de maintien à domicile et fonder son action en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie sur les cinq axes stratégiques complémentaires suivants :

1. Prévenir pour vieillir en santé

Développer des mesures de promotion de la santé et de prévention autour de déterminants clés, tels que l'alimentation, l'activité physique et l'intégration sociale.

2. Bien vieillir chez soi

Adapter l'offre de prestations d'aide et de soins à domicile, d'unités d'accueil temporaire de répit (UATR), d'immeubles à encadrement pour personnes âgées (IEPA) et de foyers de jour et

de jour/nuit aux besoins des personnes âgées, enrichir cette offre par une alternative aux structures classiques actuelles et développer les mesures de soutien aux proches aidants.

3. Bien vieillir en EMS

Adapter les prestations à l'évolution des pathologies, notamment des troubles cognitifs ainsi que le concept de surveillance de la qualité des prestations de soins.

4. Garantir l'autodétermination et la dignité en fin de vie

Encourager le recours aux directives anticipées et mettre en œuvre le programme de développement des soins palliatifs 2012-2014 en renforçant prioritairement la formation et l'information au public.

5. Renforcer la continuité des prises en charge

Améliorer la coordination entre les acteurs du réseau par la définition d'informations partagées ainsi que de règles de fonctionnement communes et renforcer l'information sur les prestations auprès du public.

Le développement de ces cinq axes stratégiques est conditionné aux moyens qui seront disponibles. Les choix budgétaires devront privilégier les mesures de prévention et de promotion de la santé et celles de soutien aux proches aidants, le développement des soins palliatifs, la prise en charge des personnes présentant des troubles cognitifs (ex. maladie d'Alzheimer) ainsi que le financement de l'exploitation des structures intermédiaires (foyers, UATR, IEPA). Des gains d'efficacité sont recherchés, notamment au moyen d'un pilotage organisé et coordonné d'un système de financement cohérent et par l'amélioration de la continuité des prises en charge au sein du réseau de soins.

2. SYNTHÈSE DES CINQ AXES STRATÉGIQUES

Le développement des cinq axes stratégiques ci-dessous mentionnés est conditionné aux moyens disponibles.

1. PRÉVENIR POUR VIEILLIR EN BONNE SANTÉ

ENJEU : prévenir la perte d'autonomie et retarder le recours aux soins par la promotion de la santé et la prévention des maladies chroniques.

PROPOSITIONS :

1. prévenir les maladies chroniques et la perte d'autonomie par des mesures de prévention et de promotion de la santé dès le plus jeune âge ;
2. promouvoir chez les personnes âgées une alimentation saine et adaptée à leurs besoins ;
3. encourager une activité physique régulière quels que soient l'âge et l'état de santé ;
4. prévenir les chutes ;
5. soutenir les projets renforçant l'intégration sociale afin de prévenir l'isolement et la survenue de dépression, et intensifier la détection précoce de cette maladie ;
6. renforcer les collaborations intersectorielles dans le domaine de la promotion de la santé.

Ces mesures seront mises en cohérence avec le plan cantonal de promotion de la santé et de prévention.

2. BIEN VIEILLIR CHEZ SOI

ENJEU : permettre aux personnes en perte d'autonomie de rester à domicile aussi longtemps que possible dans des conditions adéquates et fixer les limites du maintien à domicile.

PROPOSITIONS :

Soutien aux proches aidants

1. mettre en œuvre les recommandations validées de la commission consultative *ad hoc* ;

Aide et soins à domicile

2. adapter l'offre de prestations d'aide et de soins à domicile aux besoins ;
3. doter les structures d'aide et de soins à domicile des moyens nécessaires à leur action ;

IEPA

4. dans une hypothèse maximale, augmenter de 500 le nombre de nouveaux logements d'ici 2015 ;
5. disposer du financement nécessaire à l'équipement ainsi qu'à l'exploitation de ces structures (prestations de maintien à domicile) ;
6. répondre aux besoins des personnes dont les revenus dépassent les limites d'accès aux logements d'utilité publique et proposer une adaptation de la législation en conséquence ;
7. développer des projets innovants, notamment en valorisant des partenariats privé-public ;

Foyers

8. dans une hypothèse maximale, augmenter de dix le nombre de nouveaux foyers d'ici 2015 ;
9. développer l'offre pour des patients souffrant de troubles cognitifs ;
10. assurer une offre équitable par une couverture des prestations sur l'ensemble du canton ;

UATR

11. disposer de 100 lits d'UATR d'ici 2015 ;
12. disposer du financement nécessaire pour assurer les prestations ;
13. promouvoir le recours aux UATR ;
14. optimiser la durée du séjour pour améliorer le retour à domicile ;
15. renforcer les liens entre la FSASD et les HUG afin d'éviter les hospitalisations inappropriées en procédant à des accueils en UATR à partir des urgences ;

Appui administratif

16. repenser le système actuel d'appui administratif aux aînés, notamment à la lumière du nouveau droit de la protection des adultes ;

Cadre de vie adapté

17. proposer de nouvelles technologies répondant aux besoins des personnes âgées et allégeant la charge des proches aidants ;
18. sensibiliser les décideurs communaux et les urbanistes à la construction d'aménagements urbains adaptés aux personnes âgées ;
19. soutenir les projets innovants intergénérationnels améliorant la qualité de vie des personnes âgées ;
20. définir l'implantation géographique des structures de maintien à domicile en cohérence avec le plan directeur des locaux de la FSASD et le futur plan directeur cantonal 2030 en recherchant les synergies possibles avec d'autres structures ;

Prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs

21. définir et mettre en œuvre le plan cantonal Alzheimer, par étapes, sur la base des recommandations du groupe de travail *ad hoc*.

3. BIEN VIEILLIR EN EMS

ENJEU : offrir la possibilité d'un placement en EMS lorsque le maintien à domicile n'est plus adéquat et adapter les prestations à l'évolution des pathologies.

PROPOSITIONS :

1. augmenter l'offre, en relation avec le développement des structures intermédiaires, de quelque 180 lits entre 2015 et 2022 ;
2. rechercher des gains d'efficacité, notamment en renforçant la mutualisation des ressources entre EMS ;
3. différencier les EMS selon trois missions : généralistes, pour personnes avec troubles cognitifs (ex : maladie d'Alzheimer) et pour personnes atteintes de troubles psychologiques et/ou de dépendances (également pour les personnes en dérogation d'âge) ;
4. adapter, en collaboration avec les partenaires concernés, le concept de surveillance à l'augmentation du nombre de personnes âgées et aux prises en charge de plus en plus complexes ;
5. encourager la création de structures alternatives offrant une réponse flexible aux besoins des personnes âgées.

4. GARANTIR L'AUTO-DÉTERMINATION DES PERSONNES ÂGÉES ET LEUR DIGNITÉ EN FIN DE VIE

ENJEU : promouvoir la rédaction des directives anticipées et l'accès à des soins palliatifs de qualité quel que soit le lieu de vie.

PROPOSITIONS :

1. tenir compte des nouvelles prescriptions fédérales en matière de directives anticipées ;
2. inciter les organisations d'aide et de soins à domicile, les EMS et l'ensemble des professionnels de la santé à favoriser l'expression des choix individuels par le recours aux directives anticipées
3. implanter le programme de développement des soins palliatifs avec l'appui de tous les partenaires, en tenant compte des priorités et sans ressources supplémentaires.

5. RENFORCER LA CONTINUITÉ DES PRISES EN CHARGE

ENJEUX :

1. **Améliorer la collaboration et la coopération entre les acteurs du réseau afin de rendre plus efficace et plus équitable la prise en charge des personnes malades ou en perte d'autonomie ;**
2. **disposer de professionnels formés et en quantité suffisante.**

PROPOSITIONS :

Pilotage

1. renforcer les capacités de l'administration pour le pilotage de la politique publique ;
2. assurer un suivi adéquat des besoins, des prestations, des coûts et de la qualité des prises en charge ;

Coordination

3. Améliorer le fonctionnement du réseau de soins grâce à une meilleure collaboration basée sur :
 - des informations à partager entre les partenaires du réseau ;
 - des règles de fonctionnement communes aux partenaires ;
 - un renforcement de l'information grand public ;
4. étudier les modèles mis en place dans d'autres cantons ou pays (filière de soins, case management, réseau de soins intégrés, etc.) pour répondre aux besoins de personnes âgées souffrant de pathologies chroniques et tester une ou deux de ces approches à petite échelle (projets pilotes) ;

e-toile : le réseau communautaire genevois d'informatique médicale

5. soutenir le déploiement d'e-toile sur l'ensemble du canton et l'exploitation de routine de la plateforme e-toile ;

Cohérence des systèmes de financement

6. mandater un groupe de travail en vue d'analyser le système de financement des structures et proposer des pistes en vue d'éliminer les incohérences actuelles ;

Formation et compétences des professionnels de santé

7. mettre en œuvre les actions recommandées contre la pénurie des professionnels de la santé dans le canton de Genève ;
8. renforcer l'offre et la qualité des formations (notamment sur les troubles cognitifs et les soins palliatifs) afin qu'elles répondent aux besoins des personnes âgées, des proches aidants et des professionnels.

3. INTRODUCTION

3.1. Objet du rapport

Le formidable allongement de l'espérance de vie dans notre société représente un défi majeur en termes démographique, économique et structurel. Le nombre de personnes âgées - et très âgées - augmente massivement. Le poids du financement public de leur prise en charge s'alourdit. Et cette tendance s'accélère. Bien que la majorité des aînés vive de manière indépendante et en bonne santé, un nombre croissant d'entre eux nécessite de l'aide pour faire face aux premières difficultés fonctionnelles dans le cadre des activités de la vie quotidienne. On observe également une augmentation du nombre de personnes âgées très dépendantes, en raison de maladies dégénératives ou chroniques. Les besoins de prise en charge deviennent de plus en plus spécifiques selon la nature de l'atteinte à la santé et le degré de perte d'autonomie. L'enjeu des années à venir est donc incontestablement d'adapter l'offre des prestations à ces changements.

Le Conseil fédéral a présenté un rapport sur la "Stratégie en matière de politique de la vieillesse"¹ dans le but d'anticiper les conséquences de l'évolution démographique. Le bilan dressé démontre que, globalement, la situation des personnes âgées se révèle bonne, notamment en regard de la faible prévalence de la pauvreté et de l'allongement de l'espérance de vie en bonne santé. Il relativise néanmoins ces constats, car les besoins de prise en charge des seniors fragiles et handicapés augmentent de plus en plus rapidement. A l'avenir, la politique cantonale de la vieillesse doit trouver des réponses aux besoins croissants de soins en cas de dépendance.

La perte d'autonomie n'est cependant pas une fatalité. Les maladies et troubles conduisant à la dépendance ne concernent d'ailleurs qu'une minorité des personnes âgées. Parmi les aînés de 80 ans et plus, près des deux tiers vivent à domicile sans aide et prennent spontanément leur santé en charge². Des mesures de promotion de la santé et de prévention ciblées sur des maladies liées à l'âge peuvent ainsi contribuer à maintenir l'autonomie de la plupart des aînés, et à retarder la dépendance et le recours aux soins de ceux qui en auront besoin. Cette approche est bénéfique non seulement pour les personnes âgées, mais également pour le système de santé étant donné qu'elle contribue à réduire le besoin en soins.

Dans notre canton, l'évolution à court terme des besoins en soins et en structures d'accueil pour personnes âgées a été exposée dans le rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la planification médico-sociale et sanitaire du canton de Genève 2012-2015, du 11 mai 2011 (RD 875). Les projections montrent qu'un effort marqué sur le développement du maintien à domicile permet de limiter l'augmentation du nombre de places en EMS pour autant que les entrées prématurées soient évitées.

L'investissement dans la politique du maintien à domicile a été initié dans notre canton voici déjà deux décennies. Tout au long de ces années, le canton de Genève a donné une orientation claire en développant des prestations favorisant le maintien à domicile et a adapté ses bases légales dans ce sens. Couplée à un engagement fort dans la prévention et la promotion de la santé des aînés, cette politique permet de prolonger les années de vie dans de bonnes conditions.

Pour l'avenir, les profonds changements démographiques et le contexte économique tendu amènent le Conseil d'Etat à poursuivre son engagement dans ce sens. Il confirme sa volonté de garantir des prestations de qualité aux personnes âgées en perte d'autonomie, en mettant l'accent sur la promotion de la santé et la prévention, le développement des prestations permettant le maintien à domicile, ainsi

¹ Stratégie en matière de politique de la vieillesse, rapport du Conseil fédéral (donnant suite au postulat 03.3541 Leutenegger Oberholzer du 3 octobre 2003), du 29 août 2007.

² *Supra*, note 1, p. 8 du rapport.

que la recherche des solutions innovantes permettant d'améliorer l'efficacité des prestations et de maintenir leur qualité actuelle, à un coût supportable pour la collectivité.

Sept ans après le premier rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la politique genevoise en faveur des personnes âgées³, le Conseil d'Etat propose, dans le présent document, des pistes pour appréhender les grands enjeux de demain. Le but est de fournir un outil d'aide à la décision, en particulier en vue de préparer les choix budgétaires qui se présenteront.

Autour d'enjeux clairement identifiés, cinq axes stratégiques complémentaires sont privilégiés. Ils suivent la trajectoire de vie et prennent en compte les besoins futurs des personnes âgées. Ces axes, développés ci-après, sont les suivants :

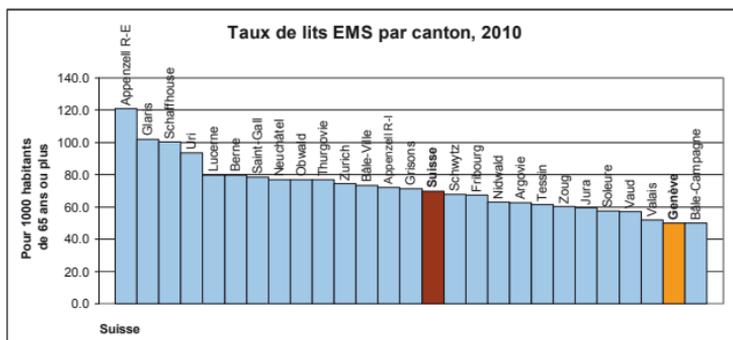
- prévenir pour vieillir en bonne santé ;
- bien vieillir chez soi ;
- bien vieillir en EMS ;
- garantir l'auto-détermination des personnes âgées et leur dignité en fin de vie ;
- renforcer la continuité des prises en charge.

3.2. Evolution des prestations de maintien à domicile depuis 20 ans

Dès 1992, Genève a répondu à la volonté populaire de préserver l'autonomie des personnes âgées. De ce fait, le développement de l'aide et des soins à domicile a pris le pas sur une progression de la prise en charge institutionnelle. Le Conseil d'Etat a fait voter la loi sur l'aide à domicile⁴ et, en parallèle, a décidé d'un moratoire sur la construction de tout nouvel EMS. Cette politique a permis de contenir le nombre de places d'accueil en EMS, ce qui fait de Genève l'un des cantons ayant un faible taux de lits d'EMS par rapport à sa population.

Le canton de Genève a un des plus bas taux de lits en EMS par habitant : 50 places pour 1 000 habitants pour une moyenne suisse de 68 places en 2010 (voir figure 1).

Figure 1



Source : Office fédéral de la statistique - Statistique des institutions médico-sociales

³ Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la politique en faveur des personnes âgées dans le canton de Genève, du 6 juin 2005 (RD 586).

⁴ Loi sur l'aide à domicile, du 16 février 1992 (LAD ; K 1 05).

Figure 2 : Taux de soins et d'aide à domicile sur le canton de Genève en 2010

2010	Nombre de clients genevois	Total d'heures dispensées à Genève	Taux genevois d'heures pour 1 000 habitants	Taux suisse d'heures pour 1 000 habitants	Moyenne genevoise d'heures dispensées par habitant	Moyenne suisse d'heures dispensées par habitant
Soins sur le canton (OPAS ⁵)	12 874	731 291	28.1 ‰	24.8 ‰	1.6	1.3
Aide à domicile	8 581	489 932	18.7 ‰	14.87 ‰	1.1	0.7

Source : Statistique de l'aide et des soins à domicile 2010, OFS

21 400 personnes âgées 80 ans et plus à Genève

Parmi les personnes âgées de 80 ans et plus, 27.2 % ont recours aux prestations d'une organisation de soins à domicile et 14 % résident dans un EMS.

Figure 3 : Recours aux prestations de la population âgée de 80 ans ou plus en 2010 dans le canton de Genève

Population âgée de 80 ans et plus	21 391
résident en EMS	14 %
fréquentent un foyer de jour	1 %
ont recours aux services de soins à domicile que sont la Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD), la Coopérative de Soins Infirmiers (CSI) ou Sitex SA	27.2 % (dont 25.7 % auprès de la FSASD, soit 5 509 personnes)
vivent dans un IEPA	2.8 % 603 personnes

Sources : OCSTAT, octobre 2011 et mai 2012 et rapport d'activité de la FSASD, 2010

48.5 % des bénéficiaires ou locataires sont âgés de 80 ans et plus

Figure 4 : Bénéficiaires ou locataires, selon le type de structure, en 2010 (situation au 31 décembre)

	Bénéficiaires ou locataires	Part de personnes âgées de 80 ans ou plus, en %
FSASD	10 285	49.4
CSI	536	39.2
Sitex SA	510	19.3
Foyer de jour	353	58.1
IEPA	1 270	47.3

Sources : OCSTAT, octobre 2011 et rapport d'activité de la FSASD, 2010

La Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD), née en 1999 du regroupement du service d'aide et de soins communautaires (SASCOM), de l'association genevoise d'aide à domicile (AGAD) et de l'association pour l'aide à domicile (APADO), est devenue l'acteur majeur du maintien à domicile. Grâce à cette fusion, la FSASD offre une prise en charge pluridisciplinaire sur l'ensemble du canton, assurant une équité de traitement à toute la population. Sa légitimité est renforcée à la faveur de son nouveau statut d'établissement public autonome, acquis lors de l'entrée en vigueur, le 1^{er} janvier 2012, de la loi sur l'institution de maintien, d'aide et de soins à domicile, du 18 mars 2011⁶.

⁵ Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins en cas de maladie, du 29 septembre 1995 (OPAS ; RS 832.112.31).

⁶ PA 714.00 ; L 10500.

En 2001, la loi sur les centres d'action sociale et de santé, du 21 septembre (LCASS ; K 1 07) a été votée et 22 centres ont été implantés sur autant de secteurs socio-sanitaires. A l'époque, la mission des CASS comprenait l'aide et les soins à domicile, l'action sociale individuelle fournie par l'Hospice général (HG) et l'action sociale de proximité assurée par les communes. En raison des difficultés liées au morcellement du dispositif, le Conseil d'Etat a décidé, en 2006, d'améliorer la coordination entre les différents prestataires d'aide et de soins, afin que les bénéficiaires soient pris en charge "au bon moment et au bon endroit". Le processus de transformation des CASS a été lancé à la faveur du nouveau découpage des départements (DSE et DARES) et du faible nombre de clients communs à l'HG et à la FSASD. Une vaste réorganisation du réseau de soins fut ensuite entamée avec le dépôt, en juin 2007, du projet de loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, abrogeant la LCASS.

Votée à l'unanimité le 28 juin 2008 par le Grand Conseil, la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom ; K 1 06) apporte une réponse à la forte demande des personnes qui aspirent à une prise en charge globale, coordonnée et non fractionnée. Son but est de "préserver l'autonomie des personnes dont l'état de santé ou de dépendance exige de l'aide ou des soins ainsi que de répondre de manière coordonnée aux besoins de ces personnes dans leur trajectoire de vie" en regroupant dans le réseau de soins les différents partenaires, publics et privés, du dispositif sanitaire cantonal⁷.

3.3. Développement des prestations résidentielles

Le canton a également adapté sa prise en charge résidentielle des personnes âgées. En décembre 2000, le moratoire sur la construction des EMS a été levé ; s'en est suivi, en avril 2001, l'adoption d'un programme de construction de nouveaux établissements avec la création de 1 130 nouveaux lits.

Par ailleurs, eu égard aux différents problèmes de gestion constatés par l'inspection cantonale des finances (ICF) dans le domaine de la gestion et de la surveillance financière de ces établissements et sitôt après le transfert du secteur des EMS au DSE, un nouveau cadre de gestion a été élaboré.

Ce cadre s'est concrétisé par la loi sur la gestion des établissements pour personnes âgées, du 4 décembre 2009 (LGEPA ; J 7 20) qui a remplacé la loi relative aux établissements médico-sociaux accueillant des personnes âgées, du 3 octobre 1997 (LEMS ; J 7 20). Cette nouvelle loi a pour objectif de définir l'organisation générale et le financement des EMS afin d'assurer à toutes les personnes âgées dépendantes, accueillies en institution, une prise en charge de qualité à des conditions financièrement supportables pour la collectivité.

Les dispositions prévues par la LGEPA ont été précisées par un règlement d'application et des directives (RGEPA). Le cadre de gestion s'est traduit notamment par des modalités transparentes et claires de fixation de la subvention d'exploitation, du prix de pension et des loyers admissibles. Désormais les EMS connaissent précisément les conditions de leur action et le DSE assure la surveillance ainsi que la garantie d'une utilisation conforme des subventions versées. Les différentes mesures prises par le DSE ont notamment permis de diminuer les prix de pensions de certains établissements, parmi les plus élevés, et de réajuster à la baisse les loyers perçus par les propriétaires des EMS.

Cette nouvelle législation précise clairement les lignes directrices de la politique de l'Etat en matière de prise en charge des personnes âgées en EMS. Cette loi complète ainsi le dispositif prévu par la loi sur la santé, du 7 avril 2006 (LS ; K 1 03) et par la LSDom. Dans ce dispositif, l'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie est complémentaire au secteur résidentiel. Dès lors, la décision de placer une personne âgée en institution dépend principalement de l'ampleur de ses besoins en

⁷ LSDom, art. 1.

soins, qui ne peuvent plus être assumés, en raison de leur intensité ou de leurs coûts, par les structures d'aide et de maintien à domicile ou par l'entourage⁸.

3.4. Du rapport de 2005 à ce jour : une ligne politique claire en faveur des aînés

En 2005, le Conseil d'Etat a fédéré les mesures existantes dans une politique structurée en faveur des personnes âgées et a présenté son premier rapport sur la politique en faveur de cette population sur le canton⁹. Il s'agissait, tout en tenant compte du vieillissement démographique, de dresser un bilan de l'existant, de dégager des stratégies prioritaires pour l'avenir et d'optimiser les moyens budgétaires à disposition.

L'enjeu pour le canton était de se doter d'une politique cantonale de la vieillesse en phase avec la trajectoire de vie des personnes âgées et les réalités économiques, sociales et médicales. Ses objectifs, dont certains sont repris dans la suite du présent rapport, se déclinaient comme suit :

Intégration des personnes âgées dans la vie de la cité

Le rapport privilégiait la mise en place d'un véritable partenariat entre l'Etat de Genève et les communes, ces dernières étant le fer de lance de l'intégration et du lien entre les différentes composantes sociales de la population. Ce partenariat s'est concrétisé par la loi sur la répartition entre l'Etat et la Ville de Genève des subventions versées aux organismes œuvrant dans les domaines de la santé et de l'action sociale et sur leur financement, du 30 novembre 2006¹⁰, ainsi que de la loi sur les centres d'action sociale et de santé (LCASS). Ces textes attribuent notamment une primauté de compétence en matière d'action sociale individuelle au canton et confient l'action sociale communautaire aux communes. Ils prévoient également un rôle prépondérant du canton dans les domaines de la santé, alors que l'animation socio-culturelle en faveur des aînés est du ressort de la Ville de Genève et des communes.

Garantie de disposer, après la période active, des ressources financières nécessaires à une vie décente

A l'instar du Conseil fédéral en 2007¹¹, le rapport de 2005 relevait déjà que les obligations de l'Etat en matière d'aide financière en faveur des personnes âgées pouvaient être considérées comme remplies. La loi sur les prestations complémentaires fédérales et cantonales¹² permet ainsi d'assurer un complément de revenu à près de 18 052 personnes âgées à domicile et à près de 2 747 personnes en EMS¹³.

Promotion de logements adaptés aux besoins et difficultés des personnes âgées

A Genève, trois types de lieux de vie, subventionnés par l'Etat, sont possibles : le domicile avec une aide et des soins, les IEPA et les EMS. Parmi les actions concrètes, le rapport mentionnait l'augmentation du nombre de structures d'accueil, tout en les adaptant aux besoins spécifiques des personnes âgées et à leur choix de vie, ainsi que l'amélioration de la qualité de sécurisation des

⁸ L'institutionnalisation se justifie au-delà d'une heure et demie de soins par jour ou pour des troubles nécessitant un placement pour des raisons, notamment, de sécurité (voir ci-après, chapitre *Aide et soins à domicile*).

⁹ *Supra*, note 3.

¹⁰ Loi 9902.

¹¹ *Supra*, note 1.

¹² Loi fédérale sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI, du 6 octobre 2006 (LPC ; RS 831.30) et loi sur les prestations cantonales complémentaires à l'assurance-vieillesse et survivants et à l'assurance-invalidité, du 25 octobre 1968 (LPCC ; J 7 15).

¹³ Fichier du service des prestations complémentaires (SPC), 31 décembre 2011.

logements privés. Ces besoins ont depuis lors été précisés. Le chapitre *Bien vieillir chez soi, structures intermédiaires* ci-après revient sur les réalisations effectuées et restant à faire dans ce domaine.

Environnement et aide flexibles adaptés aux besoins des personnes âgées

La volonté du Conseil d'Etat est de favoriser les collaborations entre les prestataires du réseau de soins, afin d'optimiser son efficacité. Il s'agit de mobiliser les ressources les plus efficaces et d'offrir les soins de la meilleure qualité possible, dans le respect de la liberté individuelle des personnes concernées. Cette approche a désormais son cadre légal, avec l'entrée en vigueur de la LSDom, et sa mise en œuvre doit maintenant être poursuivie (voir ci-après : chapitre *Renforcer la continuité des prises en charge*).

Soins hospitaliers en faveur des personnes âgées

Dans ce domaine, des améliorations ont été apportées. Le département de gériatrie des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) a renforcé ses liens et ses échanges avec la médecine domiciliaire, la FSASD, les centres d'action sociale et les EMS. Une meilleure coordination permet de limiter la durée des séjours hospitaliers en soins somatiques aigus. Néanmoins, des efforts doivent encore être apportés afin d'éviter des hospitalisations inappropriées via les urgences, de diminuer le nombre de journées d'hospitalisation en attente d'un placement dans un EMS et d'améliorer la préparation des sorties d'hôpital par une meilleure anticipation et une plus grande coordination entre la médecine de ville et la médecine hospitalière (voir ci-après : chapitre *Renforcer la continuité des prises en charge*).

Information et organisation efficaces

Le rapport relevait que l'information sur le dispositif proposé aux personnes âgées était vaste, mais disséminée dans des lieux différents. L'information a été améliorée et son optimisation figure parmi les objectifs prioritaires de la commission de coordination du réseau de soins inscrite dans la LSDom (voir ci-après : chapitre *Coordination*).

4. LES ENJEUX DU NOMBRE CROISSANT DE PERSONNES ÂGÉES

4.1. Un défi mondial

Le vieillissement de la population est aujourd'hui au cœur des politiques publiques des pays occidentaux. Cette évolution démographique résulte de l'augmentation de la longévité et de la diminution de la natalité. En 1950, moins de 1 % de la population mondiale était âgé de plus de 80 ans. Dans les pays membres de l'organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), cette part est estimée à 4 % en 2010 et devrait passer à près de 10 % en 2050. Devant le constat d'une croissance rapide du nombre de personnes en perte d'autonomie, l'OCDE a publié un rapport sur l'évolution des besoins liés à la dépendance ces prochaines années¹⁴.

¹⁴ Colombo, F., et al. . *Besoins d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance*, Etudes de l'OCDE sur les politiques de santé, Ed. OCDE, 2011.

70 % des personnes dépendantes sont prises en charge à domicile alors que 62 % des coûts sont en lien avec des structures stationnaires

Partant de ce constat, le rapport encourage le maintien à domicile et préconise une meilleure utilisation des ressources dans le domaine de la prise en charge de la dépendance. Il met particulièrement l'accent sur l'importance de rechercher le meilleur rapport coût-efficacité des prestations fournies. Les pistes proposées misent sur un rôle accru des aidants familiaux et sur un renforcement du marché du travail du secteur de la dépendance par des stratégies susceptibles d'attirer et de fidéliser des ressources humaines.

A Genève, une personne sur cinq aura plus de 65 ans en 2040

L'accroissement de l'espérance de vie et l'arrivée massive à l'âge de la retraite d'individus nés dans les années 1950 à 1975 modifient profondément la pyramide des âges. Le canton connaît une augmentation annuelle de 4 000 habitants avec une croissance de la population âgée plus rapide que celle de la population totale¹⁵.

Alors qu'en 2010 à Genève, quatre personnes étaient potentiellement actives pour une personne âgée de 65 ans et plus, ce rapport passera à trois personnes actives pour une personne en âge AVS à l'horizon 2040¹⁶.

Comme le montre la figure ci-dessous, la population âgée de 65 ans et plus augmentera 2.5 fois plus vite entre 2010 et 2040 que la population totale pendant la même période (71 % *versus* 28 %). La progression sera encore plus forte pour les personnes âgées de 80 ans et plus, dont le nombre fera plus que doubler. Le chiffre le plus parlant est sans aucun doute l'augmentation massive des plus de 90 ans, dont le nombre sera multiplié par 3.4 d'ici 2040.

Figure 5 : Projections démographiques du canton de Genève

Situation du 31 décembre	2010	2020	2030	2040	Accroissement 2010-2040 en %
Population totale	463 919	504 128	551 205	596 325	28.5
Population de 65 ans et plus	72 789	86 437	106 059	124 489	71.0
Population de 65 à 79 ans	51 983	59 075	69 451	81 398	56.6
Population de 80 à 89 ans	17 200	21 180	28 118	30 732	78.7
Population de 90 ans et plus	3 606	6 182	8 590	12 359	342.7
% de personnes de 65 ans et plus sur la population totale	15.7	17.1	19.2	20.9	
% de personnes de 80 ans et plus sur la population totale	4.5	5.4	6.7	7.2	

Source : OCSTAT, avril 2011, publication n° 39, scénario III

Plus de personnes souffrant de maladies chroniques et dégénératives

Même si l'état de santé global des personnes âgées s'améliore, le vieillissement de la population conduit à un accroissement de la fréquence des maladies chroniques et dégénératives. Un rapport sur les coûts de la démence en Suisse¹⁷ a précisément montré qu'aujourd'hui, plus de 100 000 personnes vivent avec une démence en Suisse. Le grand âge accroît le risque d'être atteint de troubles cognitifs. Par conséquent, en raison de l'évolution démographique, le nombre de personnes atteintes continuera d'augmenter. L'étude estime qu'en 2020, 150 000 personnes seront frappées de démence et qu'en 2050, ce nombre avoisinera les 300 000, soit une personne sur huit âgée de 65 ans et plus.

¹⁵ Projections démographiques pour le canton de Genève ; population résidente de 2010 à 2040, OCSTAT, communications statistiques, n° 39, avril 2011.

¹⁶ Projections démographiques pour le canton de Genève (selon le scénario III *engagement transfrontalier* retenu dans le cadre du rapport de planification médico-sociale et sanitaire 2012-2015, du 11 mai 2011 (RD 875)); population résidente de 2010 à 2040, OCSTAT, communications statistiques, n° 39, avril 2011.

¹⁷ Kosten der Demenz in der Schweiz (données 2007, actualisées en 2009) ; Schlussbericht, Ecoplan, publié en février 2010, sur mandat de l'Association Alzheimer Suisse.

En 2007, les coûts globaux de la prise en charge de la démence en Suisse s'élevaient à quelque 6.3 milliards de francs, dont 3.5 milliards de coûts directs (médicaments, soins, hospitalisations, etc.) et 2.8 milliards de coûts indirects (effort financier fourni par la personne et ses proches pour les soins et la prise en charge). A l'horizon 2050, ces coûts pourraient être multipliés par trois. Sur le canton, les coûts globaux s'élevaient à 448 millions (247 de coûts directs et 201 de coûts indirects) en 2009. En 2040, les coûts directs pourraient atteindre environ 500 millions.

Par ailleurs, cette étude mentionne que dans le canton, la prise en charge d'une personne coûte en moyenne par an 57 858 F à domicile et 121 438 F en EMS.

A Genève, on estime que près de 13 000 personnes souffriront de démences en 2040

En vue de poser les bases d'un futur plan cantonal Alzheimer, le DARES a constitué, en mai 2011, un groupe de travail chargé d'identifier les besoins en aide et soins des personnes atteintes de démences, d'évaluer les prestations nécessaires pour répondre à ces besoins, ainsi qu'à ceux des proches aidants (voir ci-après : chapitre *Programme de prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs¹⁸*). Un rapport est attendu sur ce sujet pour fin 2012.

4.2. Sur le plan financier

Aujourd'hui, la politique cantonale en faveur des personnes âgées coûte près de 630 millions de francs

La figure ci-après présente le coût de la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées et distingue le coût de la politique de maintien à domicile de celui de l'hébergement en EMS. Les subventions publiques directes (versées à des personnes morales) et indirectes (versées aux personnes physiques sous forme de prestations complémentaires à l'AVS et de subsides pour l'assurance-maladie) consacrées à la politique publique en faveur des personnes âgées s'élèvent aujourd'hui à 626.7 millions, dont 311 millions pour le maintien à domicile et 315.7 millions pour l'hébergement en EMS.

¹⁸ Le groupe de travail a retenu le terme "troubles cognitifs" (troubles de la mémoire, de la concentration, de l'attention, de la conscience, de l'identité et de l'orientation temporo-spatiale) en lieu et place des termes "démence" et "Alzheimer".

Figure 6 : Coûts de la politique publique en faveur des personnes âgées en 2012 (en millions de francs)

Financement public (en millions de francs)	Budget 2012
Total maintien à domicile	311.0
1. Aide et soins à domicile personnes âgées (FSASD - CSI - Sitex SA)	106.7
2. Foyers de jour	4.4
3. Foyers de jour/nuit	1.1
4. UATR	5.6
5. Prestations FSASD dans les IEPA	7.3
6. Domicile - Subventions indirectes : prestations complémentaires	145.0
7. Domicile - Subventions indirectes : subsides LAMal	40.9
Total EMS	315.7
8. EMS - subventions directes	124.5
9. EMS - Subventions indirectes : prestations complémentaires	151.1
10. EMS - Subventions indirectes : subsides LAMal	40.1
TOTAL	626.7
Montant au budget du DSE (6, 7, 8, 9 et 10)	501.6
Montant au budget du DARES (1, 2, 3, 4 et 5)	125.1

Pour évaluer les besoins de demain et déterminer leurs coûts pour l'Etat, les projections ci-dessous se fondent dans un premier temps sur une hypothèse où seule l'évolution démographique est prise en compte, les autres déterminants restent inchangés (hypothèse 1). Dans un deuxième temps (hypothèse 2), on évalue les effets possibles à plus long terme de la politique de maintien à domicile, couplée aux mesures proposées dans le présent rapport, en vue de déterminer dans quelle mesure elles infléchissent cette croissance.

Hypothèse 1 : évolution des besoins et des coûts liée à la croissance démographique

Afin d'établir une projection des besoins et des coûts d'ici 2040 et d'isoler l'effet du facteur démographique, on suppose que le recours à l'aide et aux soins à domicile, aux structures intermédiaires et aux EMS sera constant sur la période et égal à sa valeur actuelle. Des calculs séparés ont été effectués pour le maintien à domicile et pour les EMS.

Figure 7 : Croissance des besoins sous l'effet démographique d'ici 2040

		2012	2020	2030	2040
Aide à domicile ¹⁹	Nombre de clients	17 007	19 577	24 081	27 729
	Coefficient d'accroissement	1.00	1.15	1.42	1.63
EMS ²⁰	Nombre de lits	3 797	4 987	7 314	10 274
	Coefficient d'accroissement	1.00	1.31	1,93	2.71

¹⁹ Pour l'aide et les soins à domicile, l'augmentation de la population est fondée sur le scénario III de la projection démographique 2011 de l'OCSTAT. Les chiffres 2009 de la population et du nombre de clients FSASD suivis pendant l'année sont utilisés pour calculer des taux de recours par classe d'âge. Ainsi, pour les personnes âgées de 65 à 79 ans, le taux de recours est de 10 % environ, alors qu'il est de 36 % environ pour les personnes âgées de 80 ans et plus. Ces taux de recours observés en 2009 sont ensuite appliqués aux chiffres de population afin de calculer l'évolution prévisible du nombre de clients FSASD. Finalement, un coefficient d'accroissement du nombre de clients est calculé par rapport au chiffre de l'année de référence (2012).

²⁰ Pour les EMS, l'augmentation de la population est basée sur l'hypothèse H5 présentée dans le rapport de planification des EMS 2009. Cette hypothèse s'exprime en termes d'espérance de vie par sexe (82.5 ans pour les hommes et 87.5 ans pour les femmes) et tient compte d'une évolution de la longévité plus rapide que prévue.

Sous le seul effet de la démographie, les coûts pour l'Etat augmenteraient de 23 % en 2020, 67 % en 2030 et 117 % en 2040

La figure ci-après présente l'évolution prévisible du coût de la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées due à l'évolution démographique. Pour la calculer, les coefficients d'accroissement indiqués ci-dessus ont été appliqués aux chiffres correspondants du budget 2012. Par exemple, on peut estimer à près de 151 millions (106.7 millions par 1.42 (chiffres arrondis)) le coût de l'aide et des soins à domicile en 2030.

Figure 8 : Croissance des coûts sous l'effet démographique d'ici 2040 (en millions de francs)

	2012	2020	2030	2040
Maintien à domicile				
Total maintien à domicile	311.0	358.0	440.4	507.1
Coefficient d'accroissement (voir figure 7)	1.00	1.15	1.42	1.63
1. Aide et soins à domicile (FSASD, CSI, Sitex SA)	106.7	122.8	151.1	174.0
2. Foyers de jour	4.4	5.1	6.2	7.2
3. Foyers de jour/nuit	1.1	1.3	1.6	1.8
4. Prestations de la FSASD dans les UATR	5.6	6.4	7.9	9.1
5. Prestations de la FSASD dans les IEPA	7.3	8.4	10.3	11.9
6. Subventions indirectes PC	145.0	166.9	205.3	236.4
7. Subventions indirectes - subsides LAMal	40.9	47.1	57.9	66.7
EMS				
Total EMS	315.7	414.7	608.2	854.3
Coefficient d'accroissement (voir figure 7)	1,00	1,31	1,93	2,71
8. Subventions directes	124.5	163.6	239.9	336.9
9. Subventions indirectes PC	151.1	198.5	291.1	408.9
10. Subventions indirectes - subsides LAMal	40.1	52.7	77.3	108.5
Total Etat	626.7	772.7	1 048.6	1 361.4
Montant au budget du DSE (6, 7, 8, 9 et 10)	501.6	628.7	871.4	1 157.4
Montant au budget du DARES (1, 2, 3, 4 et 5)	125.1	144.0	177.1	204.0

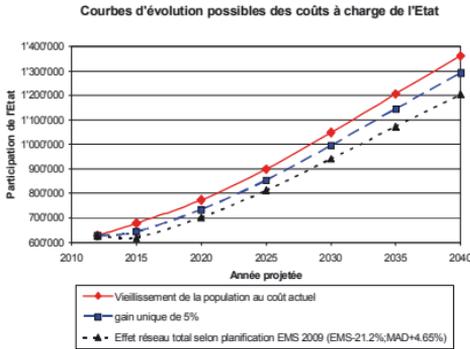
Sous l'effet de la démographie et sans développement des structures de maintien à domicile ni autres gains d'efficacité, la dépense publique en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie pourrait plus que doubler d'ici 2040, passant de près de 630 millions à plus de 1.36 milliard, soit une augmentation de 117 %.

Or, les contextes d'incertitude économique et fiscale et de besoins accrus dans des domaines tout aussi prioritaires (formation, chômage, etc.), ne permettent pas d'entrevoir ce scénario, qui pèserait trop lourdement sur les budgets publics. Les pistes proposées dans ce rapport visent à contenir les coûts et donc à infléchir l'évolution prévisible des dépenses publiques.

Hypothèse 2 : évolution des coûts dans le cadre d'une politique publique cantonale favorisant le maintien à domicile au sein d'un réseau de soins coordonné

Le graphique 9 présente, à titre illustratif, trois courbes d'évolution du financement public destiné à la prise en charge sanitaire des personnes âgées dépendantes.

Figure 9



La courbe **supérieure** représente l'effet de la démographie sur les coûts à charge de l'Etat (hypothèse 1 ci-dessus) : toutes les caractéristiques de prise en charge - les taux de recours aux EMS ainsi qu'à l'aide et aux soins à domicile en particulier - demeurant identiques à celles d'aujourd'hui. C'est cette courbe que l'on souhaite infléchir.

La courbe **intermédiaire** (hypothèse 2 avec gains d'efficience) correspond à une progression moindre des dépenses globales, grâce à l'amélioration de l'efficience des services et aux gains obtenus, estimés à 5% de dépenses de l'Etat pour les EMS, en retardant la prise en charge d'une fraction de la durée actuelle de prise en charge. Dans le cas des EMS par exemple, dont la durée de séjour moyenne avoisine trois ans, cela signifie retarder l'admission en moyenne de 55 jours.

La courbe **inférieure** (hypothèse 2 avec renforcement maintien à domicile) s'appuie sur les données de l'office fédéral de la statistique (OFS), qui démontrent que les coûts de prise en charge des personnes âgées augmentent en fonction du niveau d'atteinte à leur santé, mais dans une proportion moindre tant que les personnes vivent à domicile. Le renforcement de l'aide et des soins à domicile, associé à un développement des structures intermédiaires, devrait donc être moins onéreux que la construction et l'exploitation de nouveaux EMS.

Cette observation doit cependant être assortie d'une règle qui fixe le bon rapport coût-efficacité des prestations, à savoir une limite, selon l'intensité du besoin de soins, entre un maintien à domicile et une admission en EMS. Toutes choses étant égales par ailleurs, à partir d'une durée de soins de 1h30 par jour, l'EMS est moins cher²¹. La courbe inférieure fait l'hypothèse que tous les lits d'EMS sont occupés à bon escient, grâce à une orientation optimale dans le réseau de soins, c'est-à-dire en tablant sur un effet optimum des UATR, des foyers et des IEPA.

²¹ Voir ci-après : chapitre *Bien vieillir chez soi, Aide et soins à domicile*.

Les gains d'efficacité et le développement du maintien à domicile permettent de diminuer les coûts de près de 12 %

Selon les hypothèses décrites ci-dessus, illustrées dans la figure 9, les coûts évolueraient comme suit :

Figure 10 Evolution des coûts (en milliers de francs)

	2012	2015	2020	2025	2030	2035	2040
Evolution démographique seule	626 700	677 667	772 720	898 901	1 048 566	1 206 293	1 361 385
Gains d'efficacité (-5 %)	626 700	643 783	734 084	853 955	996 138	1 145 978	1 293 316
Renforcement du maintien à domicile	626 700	620 005	702 193	812 320	941 203	1 073 449	1 205 393

Les tendances lourdes de l'évolution des besoins sont déjà inscrites dans la planification médico-sociale et sanitaire 2012-2015 du canton de Genève

La courbe inférieure du graphique des coûts est représentative des résultats de la planification médico-sociale et sanitaire 2012-2015²². Ce document décrit l'évolution des besoins en soins, dessine les orientations de la politique de santé du canton et propose des mesures fondées sur les orientations stratégiques du programme de législature du Conseil d'Etat 2010-2013. Le but visé par la planification, tout comme l'objectif à plus long terme, est d'infléchir l'augmentation des coûts afin de garantir l'accès aux soins. Pour y parvenir, la politique suivie vise à privilégier le maintien à domicile à toute institutionnalisation d'une personne âgée, que ce soit à l'hôpital ou en EMS.

Figure 11 : Besoins supplémentaires selon le rapport de planification médico-sociale et sanitaire 2012-2015

	Soins à domicile	Foyers	UATR	IEPA	EMS
D'ici 2015	augmentation annuelle des besoins de 4 %	augmentation maximale de 10 nouveaux foyers	offre de 100 lits au total	augmentation minimale de 60 nouveaux logements et idéalement de 500	capacité actuelle suffisante
De 2015 à 2022					180 lits

L'effort le plus marqué devrait porter sur le maintien à domicile. Parallèlement, l'offre en structures intermédiaires (UATR, foyers et IEPA) devrait être augmentée. Cette orientation permettra de retarder l'entrée en EMS, d'éviter des journées d'hospitalisation inappropriées et de favoriser un retour à domicile à l'issue d'une hospitalisation.

Par ailleurs, l'ouverture de 359 places d'EMS en 2011 et l'amélioration de la coordination entre les partenaires de réseau de soins (meilleure orientation des usagers notamment) permettent de penser que les capacités actuelles en EMS resteront suffisantes jusqu'en 2015, et devront être complétées en fonction des budgets à disposition par 180 lits d'ici 2022.

Toutefois, afin de s'assurer que les actions prévues produisent bien les effets escomptés et influencent à la baisse l'évolution des coûts, il est prévu d'actualiser régulièrement les résultats de la planification (planification roulante) en fonction des données démographiques les plus récentes et des améliorations de prise en charge au sein du réseau de soins.

La construction d'IEPA permet d'infléchir la progression naturelle des coûts

Si les coûts augmentent en fonction du niveau d'atteinte à la santé, l'augmentation est moindre lorsque les personnes vivent à domicile. Un des éléments clés de la stratégie permettant de contenir les coûts est la possibilité de substituer l'IEPA à l'EMS. En effet, une estimation brute (voir figure 12) démontre que les économies réalisables sont conséquentes, soit de l'ordre de 190 000 F pour une personne. En effet, on observe que les locataires d'IEPA entrent en EMS deux ans plus tard que les personnes

²² Rapport de planification médico-sociale et sanitaire 2012-2015 du canton de Genève adopté par le Conseil d'Etat le 11 mai 2011 (RD 875).

qui proviennent du domicile usuel. Par conséquent, l'économie réalisée correspond au coût de deux ans en EMS, diminué des coûts d'exploitation de l'IEPA. Ainsi, en construisant 500 nouveaux logements de type IEPA et sachant que seule la moitié des locataires d'IEPA entrent en EMS (les autres décédant en IEPA), l'augmentation des coûts des prestations résidentielles pourrait être inférieure de 48 millions (non-dépense supplémentaire) à celle projetée sans mesure particulière. De surcroît, il est important d'investir dans ce programme de construction, car l'économie devient effective vers la fin du séjour en IEPA, soit dans un délai de cinq à dix ans.

Figure 12 : Economie liée au passage dans un IEPA

Chiffres arrondis	Age d'entrée en EMS (années)	Coût total	Durée de séjour en EMS (années)
En provenance du domicile	83	390 000	3
En provenance d'un IEPA	85	200 000	1
Différence	2 ans	190 000	2

En résumé, l'orientation politique axée sur le développement des prestations à domicile offre deux avantages :

- pour les personnes âgées en perte d'autonomie : le développement des prestations d'aide et de soins à domicile, ainsi que d'IEPA, d'UATR et de foyers répondant au désir de la plupart d'entre elles, leur permettant ainsi non seulement de continuer à vivre plus longtemps à domicile dans de bonnes conditions, mais également d'y retourner plus rapidement après une hospitalisation ;
- pour l'Etat : le coût des prestations de maintien à domicile, jusqu'à un certain niveau de soins, est bien moindre que celui généré lors d'un séjour en EMS ou en milieu hospitalier.

Cette stratégie devrait permettre d'infléchir la progression des coûts, d'ici 2030, de l'ordre de 12 %, en fonction, notamment, des éléments suivants :

- les coûts de prise en charge augmentent en fonction du niveau d'atteinte à la santé, mais dans une proportion moindre si les personnes vivent à domicile et pour autant que la prise en charge soit inférieure à 1h30 par jour ;
- la construction de 500 nouveaux logements avec encadrement pour personnes âgées (IEPA) devrait infléchir la progression naturelle des coûts dans le domaine de la prise en charge des personnes âgées d'environ 48 millions (non-dépense supplémentaire) ;
- une meilleure collaboration entre prestataires de soins, en rendant le parcours du patient plus fluide, permet de réaliser des gains d'efficience.

5. AXES STRATÉGIQUES : ENJEUX ET PROPOSITIONS

5.1. Prévenir pour vieillir en santé

ENJEU :

Prévenir la perte d'autonomie et retarder le recours aux soins par la promotion de la santé et la prévention des maladies chroniques.

PROPOSITIONS :

1. prévenir les maladies chroniques et la perte d'autonomie par des mesures de prévention et de promotion de la santé dès le plus jeune âge ;
2. promouvoir chez les personnes âgées une alimentation saine et adaptée à leurs besoins ;
3. encourager une activité physique régulière quels que soient l'âge et l'état de santé ;
4. prévenir les chutes ;
5. soutenir les projets renforçant l'intégration sociale afin de prévenir l'isolement et la survenue de dépression, et intensifier la détection précoce de cette maladie;
6. renforcer les collaborations intersectorielles dans le domaine de la promotion de la santé.

Ces mesures seront mises en cohérence avec le plan cantonal de promotion de la santé et de prévention.

Le vieillissement est souvent associé à l'apparition de maladies chroniques et de maladies dégénératives qui contribuent à réduire l'autonomie et à augmenter la dépendance en soins de longue durée. Parmi les problèmes de santé les plus fréquents, on relève les maladies cardiovasculaires, le diabète, les cancers, les accidents vasculaires cérébraux, la bronchopneumopathie chronique obstructive, les affections ostéomusculaires, les troubles mentaux, les déficiences visuelles et les complications résultant de blessures et fractures dues aux chutes²³. Ces maladies sont en partie la conséquence de l'exposition à des facteurs de risque comportementaux, environnementaux et physiologiques modifiables. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) estime que, dans des pays à haut revenu comme la Suisse, environ 47 % de la charge globale de morbidité est attribuable à dix facteurs de risque (le tabagisme, la consommation d'alcool, le surpoids et l'obésité, l'hypertension artérielle, le taux de glucose sanguin élevé, le manque d'activité physique, l'hypercholestérolémie, l'usage de drogues illicites, les risques professionnels et la faible consommation de fruits et de légumes)²⁴. En agissant sur ces facteurs de risque par des actions de promotion de la santé et de prévention, il est possible d'éviter ou de retarder la perte d'autonomie et le recours aux soins de longue durée²⁵.

La prévention de la dépendance des personnes âgées doit être appréhendée de manière globale dans une politique de promotion de la santé et de prévention des maladies mise en œuvre tout au long de la vie²⁶. En effet, un vieillissement en bonne santé dépend de manière importante

²³ *Supra*, note 1.

²⁴ Global Health Risks: mortality and burden of disease attributable to selected major risks, ISBN 978 92 4 156387 1, OMS, 2009, http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GlobalHealthRisks_report_full.pdf.

²⁵ La prévention chez les personnes âgées, J. Binder, Sécurité sociale : CHSS, Office Fédéral des Assurances Sociales, 2008, n° 1, p. 16-20, <http://www.bsv.admin.ch/dokumentation/publikationen/00096/01976/01979/index.html?lang=fr>.

²⁶ Global Age-friendly Cities: A Guide, ISBN 978 92 4 154730 7, OMS, 2007, http://www.who.int/ageing/publications/Global_age_friendly_cities_Guide_English.pdf.

de comportements sains établis dès le plus jeune âge. Les mesures de promotion de la santé visent à conférer aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur santé et d'améliorer celle-ci, par exemple par l'éducation sur la santé ou en créant un environnement physique et social sain. La prévention se décline de la façon suivante :

- la prévention primaire qui vise à empêcher la survenue de la maladie en atténuant les facteurs de risque, par exemple par la réduction du tabagisme ;
- la prévention secondaire qui inclut le dépistage précoce des maladies et la réduction des facteurs de risques connus, tel que le traitement de l'hypertension ;
- la prévention tertiaire qui vise une prise en charge adaptée des maladies et une réadaptation en vue de réduire le risque d'une évolution chronique et de conséquences durables.

La loi sur la santé retient la promotion de la santé des personnes âgées comme domaine prioritaire et mentionne que "l'Etat soutient et encourage les mesures de promotion de la santé et de prévention en faveur des personnes âgées, en particulier celles visant à maintenir et prolonger l'autonomie, si possible dans le cadre de vie de leur choix"²⁷. Cette approche répond aux recommandations de l'OCDE et de l'OMS²⁸. Pour la période 2011-2015, le plan cantonal de promotion de la santé et de prévention²⁹ a fixé dans ses objectifs de mettre l'accent sur les personnes âgées³⁰.

Les axes développés ci-dessous incluent des actions de prévention primaire et secondaire ciblées sur certaines problématiques spécifiques aux personnes âgées, mais aussi des activités de promotion de la santé visant l'ensemble de la population. La plupart de ces approches ont démontré leur efficacité et leur bon rapport coûts-bénéfices.

Prévenir les maladies chroniques et la perte d'autonomie dès le plus jeune âge

Un vieillissement en bonne santé dépend de comportements sains tout au long de la vie (ex. activité physique régulière, alimentation saine, faible exposition à des facteurs de risque tels que le tabagisme, l'alcool, la pollution de l'air). Pour des raisons physiologiques, les comportements et les expositions à risque pendant l'enfance et l'âge adulte ne se manifestent en général que bien plus tard par des problèmes de santé tels que le cancer, l'insuffisance respiratoire et cardiaque ou des maladies chroniques qui, selon leur gravité, entraîneront une perte d'autonomie. De nombreuses observations montrent que l'état de santé des personnes âgées reflète l'efficacité et l'ampleur des politiques de prévention chez les enfants et les jeunes adultes³¹.

Le canton soutient depuis longtemps de nombreuses mesures de prévention et de promotion de la santé ciblant la population en général, et bénéficiant ainsi également au vieillissement en bonne santé des personnes âgées. On peut relever les prestations de vaccination, la promotion de l'activité physique et d'une alimentation saine et équilibrée, des mesures législatives et incitatives pour prévenir le tabagisme et autres dépendances.

Favoriser l'accès à des repas équilibrés et conviviaux

L'accès à une nourriture de qualité et en quantité adaptée aux besoins est fondamental au maintien d'une bonne santé chez les personnes âgées. Si l'environnement de vie et l'accessibilité aux commerces sont des points essentiels, la convivialité d'un repas favorise l'envie et le plaisir de manger. Une sous-alimentation augmente le risque d'hospitalisation et d'entrée en institution et diminue la qualité de vie et l'autonomie. L'isolement est également un des principaux facteurs de risque de malnutrition.

²⁷ LS, art 20.

²⁸ OCDE et OMS : rapport de l'OCDE sur le système de santé suisse. Paris, 2006.

²⁹ LS, art.29.

³⁰ Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur les objectifs du plan cantonal de promotion de la santé et de prévention 2011-2015, du 8 juin 2011 (RD 877).

³¹ Vieillessement : éléments pour une politique de santé publique, IUMSP, Lausanne, 2006.

Forte de ces constats, la FSASD, outre sa prestation reconnue de livraison de repas à domicile (420 807 repas en 2011), a développé, en collaboration avec des restaurants, des prestations encourageant la convivialité autour des repas. La fondation propose également, dans les salles à manger des IEPA, des repas pris en commun. De même, les foyers proposent des repas conviviaux.

Encourager l'activité physique quels que soient l'âge et l'état de santé

Chez les aînés - comme à tout âge - l'activité physique ou sportive a un impact positif sur la santé physique et psychique, et contribue à réduire le risque de dépendance et de déclin fonctionnel. L'offre en la matière est variée et accessible. Plusieurs associations dispensent des cours sur l'ensemble des communes ou proposent des activités spécifiques à des personnes atteintes par une maladie ostéo-articulaire afin de maintenir leur mobilité et leur qualité de vie. Par ailleurs, un environnement adapté aux contraintes liées à l'âge, favorise le maintien d'une activité physique régulière (faire ses courses, se promener, etc.).

Prévenir les chutes

Plus d'un tiers des personnes âgées de 65 ans et plus vivant à domicile chute durant une année, la moitié de façon répétée. Au-delà de 80 ans, plus de la moitié des personnes non institutionnalisées chute au moins une fois par an. Indépendamment du risque de fractures, l'impact psychologique de la chute est important. La peur de tomber conduit beaucoup de personnes à ne plus sortir seules, à limiter leurs déplacements à l'extérieur et à s'isoler. Outre le traumatisme de la chute, la perte d'autonomie qui peut en résulter hypothèque la qualité de vie et le maintien à domicile et augmente le risque de placement en EMS. De nombreux facteurs (médicaments, consommation d'alcool, maladies, comportements, environnement) peuvent favoriser la chute.

Divers programmes contribuent à prévenir les chutes en EMS ou à domicile. Ils agissent sur les facteurs de risque par des actions telles que la prévention de l'utilisation inappropriée de médicaments et de la polymédication, le réaménagement du domicile, la réhabilitation de la mobilité et de l'équilibre ainsi que des conseils aux proches aidants.

Prévenir l'isolement social et la dépression

Pour vieillir en santé, il est essentiel de maintenir la possibilité de participer à la vie sociale et publique et d'assumer des responsabilités. L'isolement est une problématique majeure de nos sociétés urbaines ; ce sont les personnes âgées, démunies, vivant seules et peu mobiles qui en sont les premières victimes. L'isolement social, défini par un manque de réseau ou une carence de liens et surtout le sentiment de solitude concomitant, est souvent vécu comme une souffrance. Il est aussi un facteur de risque reconnu pour la santé, puisqu'il accroît les risques de dépression et de suicide. Les symptômes dépressifs augmentent avec l'âge : 5.3 % des personnes âgées de 75 ans et plus souffrent de symptômes dépressifs moyens à sévères et 34.3 % de symptômes dépressifs légers, contre 3.3 % et 16.6 % pour les personnes entre 45 et 54 ans³².

Les communes développent des activités qui favorisent l'intégration des seniors, par le biais de clubs d'aînés, d'excursions et de promotion de lieux de rencontres, etc.. De plus, de nombreuses structures communautaires renforcent les liens sociaux et améliorent la qualité de vie et la convivialité dans les quartiers. Les projets se concentrent autour de la promotion de l'intégration sociale, des solidarités de proximité et de l'usage social des espaces publics.

Au niveau cantonal, une ligne téléphonique d'écoute, de conseils et d'orientation sur la dépression, destinée à la population et aux professionnels de la santé, existe depuis 2010. Elle soutient également les médecins de premier recours dans les situations de prise en soins complexes.

³² Rapport 48, La santé en Suisse latine, Analyse des données de l'enquête suisse sur la santé 2007, Obsan.

La prévention de la perte d'autonomie nécessite une approche multi-sectorielle

De nombreux facteurs influant la santé et l'autonomie des personnes âgées se situent en dehors du secteur de la santé. En conséquence, il est nécessaire d'assurer une collaboration efficace entre tous les secteurs ayant un rôle à jouer dans la promotion de la santé et la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées (environnement, sécurité, éducation, solidarité, mobilité, etc.). Il est également important que les considérations sanitaires soient prises en compte de manière systématique dans les processus de prise de décisions politiques et économiques, notamment en matière d'aménagement et d'infrastructures. (voir ci-après : chapitre *Un cadre de vie adapté aux personnes âgées*).

Renforcer les collaborations entre le canton, les communes et les associations d'âinés pour le développement de la politique sociale en milieu urbain

L'identification et la mise en place de mesures visant à préserver le capital santé des personnes âgées nécessite une approche concertée et un partenariat entre le canton, les communes et les associations d'âinés. Ces différents acteurs doivent être associés, dès le stade de la réflexion, à la recherche et au développement conjoint de solutions de proximité, afin que celles-ci soient simples, durables et adaptées aux besoins des personnes ainsi qu'à la réalité du terrain. Ceci est d'autant plus important que la mise en place des mesures est souvent du ressort des communes. A ce titre, la loi relative à la politique de cohésion sociale en milieu urbain, du 19 avril 2012 (LCSMU 10823 ; A 2 70) s'appuie sur un partenariat avec les communes pour favoriser la cohésion sociale et garantir à l'ensemble de la population un cadre de vie social, économique et environnemental de qualité. Des collaborations existent déjà, comme, par exemple, l'élaboration par les communes, avec le soutien de l'Etat, de plans spécifiques visant à prévenir les effets néfastes de la canicule.

5.2. Bien vieillir chez soi

ENJEU :

Permettre aux personnes en perte d'autonomie de rester à domicile aussi longtemps que possible dans des conditions adéquates et fixer les limites du maintien à domicile.

PROPOSITIONS :

Soutien aux proches aidants

1. mettre en œuvre les recommandations validées de la commission consultative *ad hoc* ;

Aide et soins à domicile

2. adapter l'offre de prestations d'aide et de soins à domicile aux besoins ;
3. doter les structures d'aide et de soins à domicile des moyens nécessaires à leur action ;

IEPA

4. dans une hypothèse maximale, augmenter de 500 le nombre de nouveaux logements d'ici 2015 ;
5. disposer du financement nécessaire à l'équipement ainsi qu'à l'exploitation de ces structures (prestations de maintien à domicile) ;
6. répondre aux besoins des personnes dont les revenus dépassent les limites d'accès aux logements d'utilité publique et proposer une adaptation de la législation en conséquence ;
7. développer des projets innovants, notamment en valorisant des partenariats privé-public ;

Foyers

8. dans une hypothèse maximale, augmenter de 10 le nombre de nouveaux foyers d'ici 2015 ;
9. développer l'offre pour des patients souffrant de troubles cognitifs ;
10. assurer une offre équitable par une couverture des prestations sur l'ensemble du canton ;

UATR

11. disposer de 100 lits d'UATR d'ici 2015 ;
12. disposer du financement nécessaire pour assurer les prestations ;
13. promouvoir le recours aux UATR ;
14. optimiser la durée du séjour pour améliorer le retour à domicile ;
15. renforcer les liens entre la FSASD et les HUG afin d'éviter les hospitalisations inappropriées en procédant à des accueils en UATR à partir des urgences ;

Appui administratif

16. repenser le système actuel d'appui administratif aux aînés, notamment à la lumière du nouveau droit de la protection des adultes ;

Cadre de vie adapté

17. proposer de nouvelles technologies répondant aux besoins des personnes âgées et allégeant la charge des proches aidants ;
18. sensibiliser les décideurs communaux et les urbanistes à la construction d'aménagements urbains adaptés aux personnes âgées ;
19. soutenir les projets innovants intergénérationnels améliorant la qualité de vie des personnes âgées ;
20. définir l'implantation géographique des structures de maintien à domicile en cohérence avec le plan directeur des locaux de la FSASD et le futur plan directeur cantonal 2030 en recherchant les synergies possibles avec d'autres structures ;

Prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs

21. définir et mettre en œuvre le plan cantonal Alzheimer, par étapes, sur la base des recommandations du groupe de travail *ad hoc*.

5.2.1. Soutien aux proches aidants

Renforcer et développer les mesures de soutien aux proches aidants pour prolonger le maintien à domicile

L'aide informelle fournie par les proches contribue très largement au maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie. Elle permet d'éviter ou de retarder une hospitalisation ou une entrée en EMS. Dans le cadre de la politique cantonale d'encouragement du maintien à domicile, cette aide représente un grand potentiel de prolongation de la vie à domicile. Il est donc capital de fournir aux proches aidants toute la reconnaissance et le soutien qu'ils attendent.

En Suisse latine, les proches aidants sont presque exclusivement des conjoints et des enfants. Ils vivent à 71 % dans le même ménage que la personne soignée et ont en moyenne 65.6 ans.

En Suisse romande, ce sont d'abord les partenaires qui soignent leur conjoint. La personne soignée est âgée en moyenne de 83 ans, dans 50 % des cas elle est très dépendante et dans 60 % des situations c'est une femme. En Suisse latine, lorsqu'ils sont les conjoints de la personne soignée, les proches aidants disent investir une centaine d'heures par semaine et se sentent en moins bonne santé que la population moyenne³³.

La législation actuelle reconnaît l'importance du rôle des proches et la nécessité des mesures de soutien³⁴. Une motion de 2009³⁵ a conduit le DARES à proposer en 2012 la création d'une commission consultative pour le soutien de proches aidants actifs à domicile, chargée de mener les travaux nécessaires à l'amélioration des mesures de soutien en leur faveur³⁶.

Pour mener à bien sa mission, la commission, dont les travaux ont débuté en 2012, tient compte des différentes réflexions conduites dans le domaine, dont le Livre blanc³⁷, élaboré en 2007 par le département de la santé en collaboration avec des acteurs concernés³⁸. Ce document recense six domaines d'intervention :

- **Le proche aidant exerçant une activité professionnelle**

Le proche aidant se trouve souvent dans une situation peu compatible avec une activité professionnelle et doit en conséquence baisser son taux d'activité ou renoncer à son emploi. Il convient donc de voir quels sont ses droits et comment l'entreprise peut s'adapter à sa situation (flexibilité des horaires, congé, effet sur les caisses de pension, etc.).

- **Des prestations de répit (sécurité, veilles, etc.) pour se ressourcer**

L'offre en structures de répit, la continuité dans la prise en charge d'une structure à l'autre, l'adaptation des soins à domicile aux situations des proches aidants et l'information sont à améliorer.

Depuis 2003, la Croix-Rouge genevoise, Pro Senectute Genève et l'association Alzheimer se sont unis pour proposer un service d'accompagnement à domicile pour les personnes atteintes de démence ou de maladies apparentées et dépendantes de leur entourage. Le nombre d'heures d'accompagnement est passé de 1 528 en 2003 à 7 872 en 2011.

Par ailleurs depuis 2007, l'offre en structures de répit a été développée (ouverture de l'UATR de Villereuse et du foyer de jour/nuît de la Rive) (voir ci-après : chapitre *Structures intermédiaires*). L'information figure, quant à elle, parmi les axes de travail prioritaires de la *commission de coordination du réseau de soins* (voir ci-après, chapitre *Coordination*).

- **La reconnaissance de son rôle et le partage entre pairs**

Une reconnaissance des compétences acquises dans l'accompagnement et des espaces de partage entre pairs sont souhaités. De plus, au vu de l'importance de la contribution des proches aidants au système de santé, il est important qu'ils soient consultés lors de l'élaboration des politiques publiques.

En matière de reconnaissance, les proches aidants sont aujourd'hui représentés par diverses institutions ou associations dans la commission consultative précédemment citée et dans la commission de coordination du réseau de soins (voir ci-après : chapitre *Coordination*).

³³ AgeCare-SuisseLatine, Prise en charge des personnes âgées par des proches soignants en Suisse romande et italienne, Prof. P. Perrig-Chiello, Institut de Psychologie, Université de Bern ; Pr F. Höpflinger, Institut de sociologie, Université de Zurich, Dr S. Hutchison, Institut de Psychologie, Université de Berne, Mandat de l'ASSASD, février 2011.

³⁴ RSDom, art. 33 à 36.

³⁵ Motion 1866 pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap.

³⁶ Présidée par la direction générale de la santé (DGS), la commission consultative est composée comme suit : DGAS, Association des proches aidants Genève, Association Le Relais, Insieme-Genève, ARFEC, Association genevoise des foyers pour personnes âgées, Association Alzheimer Genève, Pro Infirmis Genève, Pro Senectute Genève, Croix-Rouge genevoise, Ligue genevoise contre le cancer, FSASD, HG, HUG, Cité Seniors et Plateforme des associations d'aînés Genève.

³⁷ Proches aidant-e-s de personnes âgées : quelle reconnaissance ? Synthèse du symposium, du 23 avril 2007.

³⁸ Pro Senectute Genève, Association Alzheimer Genève, Croix-Rouge genevoise, HEDS, Service social de la Ville de Genève, FSASD et HUG.

Quant au partage entre pairs, des associations et des communes proposent des groupes de parole.

- Les proches aidants et les professionnels : des partenaires

Un dossier unique rassemblant les informations concernant le patient et l'organisation des soins, tenu par les proches, qui pourront être désignés représentants thérapeutiques selon le nouveau droit de la protection de l'adulte (voir ci-après : chapitre *Soutien administratif*), et les professionnels, faciliterait l'accompagnement, tout comme des formations en soins de base visant le confort du patient et la prévention de problèmes de santé du proche.

Le réseau communautaire genevois d'informatique médicale e-toile est une réponse possible à la demande d'avoir un suivi médical facilité (voir ci-après : chapitre *Coordination*) et la question de la formation est étudiée par la commission consultative précitée.

- Charge financière

Le rapport relève la nécessité de protéger les proches aidants du risque de paupérisation par le recours, notamment, aux assurances sociales et à d'autres soutiens financiers, à définir. Cette problématique sera également examinée par la commission consultative.

- Les proches aidantes

Compte tenu de la proportion importante de femmes parmi les proches aidants, il convient d'accorder une attention particulière à cette population, afin qu'elle ne soit pas préteritée et atteinte dans sa santé (épuisement, dépression, etc.).

Les proches aidants constituent un pilier du maintien à domicile. Des mesures de soutien ont déjà été prises en leur faveur. Les travaux de la commission consultative pour le soutien aux proches aidants actifs à domicile permettront de compléter le dispositif en place, sur la base d'une évaluation encore plus précise des besoins. La mission prioritaire de la commission consiste à dresser un état des lieux d'ici fin 2012. En fonction des besoins recensés, la commission proposera des mesures de soutien, tout en définissant des priorités. Elle sera également active dans la mise en œuvre des mesures retenues et participera à leur suivi et évaluation.

5.2.2. Aide et soins à domicile

Offre actuelle et adaptation aux besoins d'ici 2015

L'Etat accorde des indemnités et aides financières de fonctionnement à trois institutions d'aide et de soins à domicile sur la base de contrats de prestations. La FSASD est le principal prestataire (soins, aide pratique, ergothérapie, hospitalisation à domicile, sécurité, repas, ligne téléphonique d'urgence), elle exploite également des UATR et les IEPA. Les deux autres organismes Sitex SA et CSI, bénéficient dans une moindre mesure de l'aide financière de l'Etat (voir figure ci-dessous).

Figure 13 : Montants fixés dans la loi 10862 accordant des indemnités et des aides financières annuelles de fonctionnement à des institutions de maintien, d'aide et de soins à domicile pour les années 2012 à 2015, du 20 avril 2012 (en milliers de francs)

Contrat de prestations	2012	2013	2014	2015
FSASD	138 823 521	143 358 521	146 959 521	148 911 881
Sitex SA	1 818 177	1 936 358	2 062 222	2 196 266
CSI	1 795 269	1 902 939	2 017 155	2 138 214
TOTAL	142 436 927	147 197 818	151 048 898	153 246 361

En 12 ans, le nombre d'heures de soins à domicile a plus que doublé

Figure 14 : Evolution des prestations de la FSASD entre 1999 et 2011

	1999	2011	Différence	%
Nombre de clients	15 502	16 143	augmentation :	4
<i>dont bénéficiant de soins</i>	7 678	10 594		
% des clients en âge AVS	73	76		4
% des clients de plus de 80 ans	41 %	45 %		10
Nombre annuel moyen d'heures de soins par personne	29	44		52
Nombre d'heures de soins à domicile	222 865	463 868		108
Nombre de repas à domicile	360 314	420 807		17
Sécurité (abonnements)	2 963	3 873		31
Nombre d'heures d'aide pratique	536 318	382 951	diminution ³⁹ :	29

Source : FSASD

Globalement sur la période 1999-2011, on observe une augmentation massive du nombre d'heures de soins. Celle-ci est due à l'accroissement :

- de la demande de la population de rester le plus longtemps possible à domicile ;
- du nombre de personnes âgées de plus de 90 ans ;
- des besoins en prestations dans les dernières années de la vie ;
- des situations plus complexes ou nécessitant davantage d'interventions.

Les personnes âgées de 80 ans et plus consomment 44 % des prestations (soins et aide à domicile, transports et ergothérapie)⁴⁰ et plus particulièrement 56 % des prestations de soins de la FSASD.

La baisse des prestations dispensées aux personnes du 3^{ème} âge en faveur d'un accroissement des prestations aux personnes du 4^{ème} âge⁴¹ aura tendance à s'accroître ces prochaines années.

L'accroissement annuel des besoins en matière d'aide et de soins à domicile est estimé à 4 % pour la période 2012-2015⁴², en raison de trois causes principales :

- l'effet démographique : il faut compter 500 clients supplémentaires par an jusqu'à l'horizon 2020, c'est-à-dire 3.1 % de l'effectif des clients actuels ;
- l'introduction, au niveau national, du système de financement des prestations hospitalières (SwissDRG) pourrait entraîner une diminution des durées des séjours hospitaliers avec comme conséquence des sorties plus rapides des patients. Il en résulterait un transfert de charges entre les établissements qui dispensent des soins aigus et les structures de maintien à domicile. L'accroissement a été estimé entre 1 % et 2 % de l'effectif 2010 de la FSASD ;
- l'accroissement de l'intensité des besoins en soins des nouveaux patients âgés.

Il est donc primordial de veiller à faire suivre l'évolution des besoins pris en charge par les services d'aide et de soins à domicile avec les moyens nécessaires à leur action. En particulier, il s'agit d'adapter la charge de travail des collaborateurs pour tenir compte de l'augmentation du nombre de clients dont l'état de santé nécessite une prise en charge plus lourde et plus complexe.

³⁹ La diminution du nombre d'heures d'aide pratique s'explique par une définition plus précise des critères d'octroi des prestations d'aide au ménage.

⁴⁰ OCSTAT, FSASD, mai 2012.

⁴¹ Rapport d'activité, FSASD, 2010.

⁴² *Supra*, note 22.

Gains d'efficience possibles par des prestations de coordination et de liaison

Pour contenir les coûts, le rôle des prestations de coordination et de liaison dans le réseau de soins est majeur. Il permet de gagner en efficience à plusieurs niveaux :

- en orientant les personnes âgées sur une UATR et éviter ainsi une admission aux urgences des HUG ;
- en organisant le retour à domicile avec de l'aide et des soins à domicile (à titre d'illustration, 500 à 700 patients par mois ont été orientés vers la FSASD par les HUG en 2011).

Au sein de la FSASD, la coordination est assurée par un référent agissant en gestionnaire de cas. Il devient l'interlocuteur privilégié du client qu'il écoute, informe, conseille, oriente et accompagne dans sa trajectoire de vie. De plus, il collabore avec les partenaires, coordonne, guide et aiguille les différents intervenants présents autour de la personne âgée.

Concrètement, les responsabilités du référent sont les suivantes :

- évaluation des besoins du client et conception du plan d'intervention ;
- élaboration du contrat de prestations en partenariat avec le client et les proches aidants ;
- suivi de la situation par délégation et encadrement des différents intervenants de l'équipe pluridisciplinaire ;
- coordination des partenaires et intervenants ;
- suivi du bon déroulement et de la qualité des interventions, ainsi que de la satisfaction du client ;
- finalisation du processus d'intervention d'un point de vue clinique et administratif lorsque les objectifs d'intervention sont atteints.

Il faut relever que l'introduction au 1^{er} janvier 2012 de la rubrique "coordination" dans l'OPAS⁴³ permet d'envisager une reconnaissance légale de cette activité et sa rémunération par les assureurs maladie.

Les limites du maintien à domicile

En lien avec la mise en place d'une orientation dans le réseau, il serait important de fixer les limites du maintien à domicile. A ce jour aucune limite légale n'existe⁴⁴. Les restrictions de remboursement décidées par les assureurs-maladie se fondent au cas par cas et la décision de demeurer à domicile reste, avant tout, le choix de chaque individu concerné. Néanmoins le développement des services d'aide et de soins à domicile, corrélé au fort désir de rester le plus longtemps possible chez soi et aux ressources publiques à disposition nécessite de définir une norme permettant de poser un cadre de négociation.

Près de 2 % des clients de la FSASD reçoivent 40 heures et plus de soins chaque mois, ce qui représente 16 % de la totalité des heures de soins fournies⁴⁵. Cette clientèle, dépendante pour les activités de la vie quotidienne, bénéficie pour la majorité de l'aide de proches aidants. Les pathologies les plus observées sont cardiovasculaires et neurologiques ou liées au grand âge, telles que la maladie d'Alzheimer pour le tiers d'entre elles.

Dans ce cadre, une limite fixée à 40 heures de prestations de soins par mois ou à 1h30 quotidiennement sur une durée supérieure à 45 jours constitue une borne utile à un questionnement sur l'indication du maintien à domicile sous l'angle du rapport "coût-efficacité".

⁴³ *Supra*, note 5.

⁴⁴ Si ce n'est le contrôle d'économicité fait par le médecin-conseil de l'assureur dans le cas où la prescription médicale dépasse 60 heures de soins par trimestre (OPAS, art. 8, let. a, al. 3).

⁴⁵ FSASD, Unité statistique, données 2011.

5.2.3. Trois catégories de structures intermédiaires

Les structures intermédiaires offrent des lieux d'accueil de courte durée pour des personnes en perte d'autonomie partielle ou provisoire, un lieu de vie lorsque la perte d'autonomie est durable, ou encore une mesure de relèvement pour soulager momentanément les proches. En fonction de l'état de santé ou de dépendance des bénéficiaires, les prestations peuvent être de nature socio-hôtelière, médico-sociale ou consister en animation, transport ou accompagnement et encadrement socio-communautaire.

Trois types de structures existent⁴⁶ :

- les IEPA ;
- les foyers de jour et de jour/nuits ;
- les UATR.

Gains d'efficience possibles par des synergies au sein du dispositif de maintien à domicile

Chaque fois que cela est possible, une équipe ou une micro équipe de la FSASD est basée dans un IEPA et dessert le secteur dans lequel se trouve l'immeuble. Cette possibilité offre un levier d'efficience important en augmentant les temps passés auprès des clients tout en diminuant les temps de déplacement. Pour mémoire, la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) ne permet pas de facturer les frais de déplacement des soignants (infirmiers, assistants en soins et santé communautaire, aides-soignants), contrairement aux médecins, physiothérapeutes et ergothérapeutes. Ces gains d'efficience ont d'ores et déjà été anticipés dans la fixation des objectifs du contrat de prestations 2012-2015 entre l'Etat et la FSASD.

De même, lorsque cela sera jugé pertinent, la présence d'une UATR, voire d'un foyer sera étudiée dans les projets d'IEPA au même titre que des synergies avec d'autres structures.

Enfin, en ce qui concerne plus spécifiquement les UATR, le fait d'orienter directement un client vers cette structure, sans devoir passer par le service des urgences des HUG est recherché non seulement pour des raisons évidentes d'économie mais également pour le confort de la personne et de son proche aidant.

IEPA

L'IEPA a pour vocation de maintenir et de préserver l'autonomie des personnes âgées le plus longtemps possible dans un contexte domiciliaire, en proposant des logements adaptés à l'évolution de leurs besoins. Il s'agit d'un domicile privé à part entière, dont le client est locataire et pour lequel il bénéficie d'une structure d'accompagnement et de locaux communs, mis à disposition pour les activités communautaires et d'animation ainsi que la prise de repas. L'encadrement de proximité est assuré par un service d'aide et de soins à domicile⁴⁷.

Les IEPA appartiennent généralement à des fondations. Par le passé, ils étaient subventionnés par la Confédération qui a transféré cette charge aux cantons. Depuis 2008, leur construction a été reprise, en partie sous l'impulsion de l'Etat, par les Fondations immobilières de droit public⁴⁸ (FIDP). Les IEPA se trouvent à l'intersection des deux politiques publiques que sont le maintien à domicile (LSDom) et le logement social⁴⁹. Au terme de l'accord entre le DARES et le DCTI⁵⁰, de janvier 2010, l'Etat prend

⁴⁶ LSDom, art 19 et 20 ; RSDom, art. 26 à 32.

⁴⁷ Pour le détail de ces prestations, voir par exemple le contrat de prestations 2012-2015 entre la FSASD et l'Etat de Genève (L 10862).

⁴⁸ Loi générale sur le logement et la protection des locataires, du 4 décembre 1977 (LGL ; I 4 05), art. 10.

⁴⁹ LGL et loi pour la construction de logements d'utilité publique, du 24 mai 2007 (LUP ; I 4 06).

en charge, dans le cadre de la loi générale sur le logement et la protection des locataires (LGL ; I 4 05), les surcoûts de construction liés aux spécificités de ce type de logements⁵¹. Le DARES préavise les projets avant leur soumission par le requérant au département de l'urbanisme (DU).

Critères d'admission et prestations

Les critères d'admission en IEPA sont les revenus, la résidence dans le canton, le besoin de sécurité à domicile, de contacts sociaux et d'aide pour les activités de la vie quotidienne, les difficultés à gérer ses affaires administratives courantes ainsi que l'absence d'un proche aidant.

Les prestations se répartissent en trois catégories⁵²:

- prestations de base communes à tous les immeubles (notamment logements architecturalement adaptés avec système d'appel et présence de collaborateurs de la FSASD jour et nuit) ;
- prestations à la demande des locataires :
 - prise de repas dans des salles à manger communes (repas de midi 5j/7) ;
 - participation à des activités communautaires (animations, repas festifs, etc.) ;
 - aide à la gestion financière et administrative, traitement du courrier et des paiements ;
 - accompagnement dans les démarches administratives, etc. ;
- prestations sur prescription médicale ou indication (prestations d'aide et de soins selon le catalogue des prestations de la FSASD dispensées par ses équipes de maintien à domicile).

Ces prestations sont dispensées par une équipe pluridisciplinaire (gérant social, intendant social, aide de salle à manger, permanent nocturne) attachée à chaque immeuble. Le permanent nocturne est basé dans l'IEPA et intervient immédiatement en cas de besoin. Ces prestations ne sont pas facturées aux locataires mais subventionnées par l'Etat via l'indemnité versée à la FSASD.

Offre actuelle et adaptation aux besoins d'ici 2015

En 2011, on comptait dix-huit IEPA pour un total de 1 202 logements et 1 254 locataires. 79 % des locataires y vivaient seuls, 68 % étaient des femmes et 31 % des sorties étaient au motif d'une entrée en EMS⁵³.

Début 2012, un 19^{ème} IEPA⁵⁴ de dix-huit logements a été inauguré. Ce dernier IEPA vient en décompte des 500 logements attendus d'ici 2015 (hypothèse maximale). Des projets d'IEPA devraient conduire à la construction de plus de 300 logements dans les cinq prochaines années.

Par ailleurs, des projets communaux d'immeubles avec encadrement pour personnes âgées sont discutés en concertation avec la direction générale de la santé et la FSASD. Pour cette catégorie d'immeubles dont la capacité d'accueil est souvent inférieure à 20 logements, une adaptation du concept IEPA est nécessaire pour des raisons d'efficience et pour répondre aux besoins des communes.

Le DARES, soit pour lui la direction générale de la santé, s'emploie à étudier, avec divers investisseurs, les possibilités d'atteindre les objectifs 2015.

Enfin, des solutions doivent être recherchées pour accueillir des personnes âgées dans des IEPA non subventionnés par l'Etat. En effet actuellement, seules les personnes dont les limites de revenus

⁵⁰ Département des constructions et des technologies de l'information actuellement dénommé département de l'urbanisme (DU).

⁵¹ Surcoûts de construction liés à la typologie et aux équipements spécifiques pour personnes âgées et surcoûts liés aux surfaces communes non rentabilisées (encadrement médico-social).

⁵² RSDom, art. 31 et 32.

⁵³ Sources OCSTAT, FSASD, mai 2012.

⁵⁴ Liste des IEPA annexée.

permettent l'accès aux logements d'utilité publique - au sens de la loi générale sur le logement et la protection des locataires, du 4 décembre 1977 - peuvent résider en IEPA⁵⁵.

FOYERS

Les foyers sont des lieux d'accueil et de soutien bio-psycho-social dont les activités visent à :

- développer le mieux-être de chacun en vue de maintenir les personnes âgées en perte d'autonomie dans leur lieu de vie ;
- décharger les proches aidants en leur offrant un répit en journée ;
- contribuer, en complémentarité avec l'aide et les soins à domicile, à éviter les hospitalisations inappropriées ou écourter une hospitalisation ;
- rompre l'isolement, favoriser de nouvelles relations et activités ;
- aider à surmonter une période difficile de la vie sur le plan affectif ou de la santé ;
- retarder l'entrée en EMS ;
- familiariser à la vie communautaire les personnes qui pourraient, un jour, aller dans un EMS ;
- accompagner et soutenir la famille et les proches.

Chaque foyer généraliste est ouvert 5j/sem. et 8h/j. et peut recevoir quinze personnes par jour. Sur la base d'une évaluation du degré de dépendance, les prestations peuvent être demandées par les services d'aide et de soins à domicile, le personnel hospitalier, les médecins traitants, les clients, leurs proches ou le représentant légal de la personne âgée.

Figure 15 : Tarifs des prestations (Arrêté du Conseil d'Etat du 28 janvier 2009) (en francs)

	Journée	Matin	Soir	Nuit	Transport
Foyers généralistes	45				3
Relais Dumas	50				5
Pavillon de la Rive	50	12	25	50	5

Offre actuelle et adaptation aux besoins d'ici 2015

Il existe actuellement huit foyers. Six d'entre eux sont des foyers de jour "généralistes" (Aux 5 Colosses, le Caroubier, l'Oasis, le Pavillon Butini, Soubeyran et Livada), deux foyers (Relais Dumas et le Pavillon de la Rive) accueillent des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées domiciliés sur l'ensemble du canton et un seul foyer (Le Pavillon de la Rive) propose un accueil de nuit⁵⁶.

⁵⁵ RSDom, art 32, al. 1.

⁵⁶ Les foyers sont gérés par les entités suivantes : Aux 5 Colosses par la Fondation Aux 5 Colosses, le Caroubier et l'Oasis par Pro Senectute Genève, le Pavillon Butini par la Société Pavillon Butini, Soubeyran et Livada par l'Association Livada, le Relais Dumas par l'Association Alzheimer Genève et le Pavillon de la Rive par la Société Pavillon de la Rive.

21 171 journées en foyers en 2010

Figure 16 : Statistiques 2010 des foyers

	Statistiques	
Nombre de places d'accueil		110
Total des journées (foyers de jour)		21 171
	taux d'occupation :	84 %
Nombre de personnes		350
	clients de 80 ans et plus :	58 %
Fréquentation ⁵⁷	1/sem. :	54 %
	3/sem. :	11 %
Provenance des demandes	réseau institutionnel :	51 %
	entourage :	38 %
	la personne elle-même :	8 %
Causes de sorties	hospitalisation :	31 %
	placement en EMS :	31 %
	décès :	4 %

Sources : Ocstat et foyers, 2010

Selon la planification médico-sociale et sanitaire, on estime le besoin (option optimale) à dix nouveaux foyers d'ici 2015. La DGS travaille cette planification avec l'Association genevoise des foyers pour personnes âgées pour préciser les options réalistes et établir les synergies possibles avec d'autres structures.

Une attention devra être portée aux besoins des personnes souffrant de troubles cognitifs, par une offre complémentaire à celle du Relais Dumas (Grand-Saconnex) sur la rive gauche. Cette réflexion s'appuiera sur les conclusions du groupe de travail chargé de la mise en place du plan cantonal Alzheimer (voir ci-après : chapitre *Programme de prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs*).

Par ailleurs, les foyers réfléchissent, dans le cadre de leurs contrats de prestations 2012-2015 avec l'Etat de Genève, à la faisabilité de s'organiser en faitière pour optimiser leur fonctionnement et rechercher des synergies entre eux.

UATR

Les UATR accueillent les personnes âgées pour un séjour - programmé ou non - de 5 à 45 jours maximum par an⁵⁸ après évaluation de leurs besoins et de leur degré de dépendance⁵⁹. Les admissions se font généralement depuis le domicile de la personne ou le service des urgences des HUG (dans les 24 heures et 7j/7). Dans tous les cas, le concept de prise en charge déployé par la FSASD vise un retour à domicile. Ces lits d'UATR ne sont pas des lits d'attente de placement en EMS, ni de suites de traitements ou de réhabilitation⁶⁰.

Sur prescription médicale, l'assurance de base prend en charge les prestations de soins selon les mêmes forfaits qu'en EMS (OPAS, art 7, let. a, al. 3). Les frais d'hébergement à la charge du client

⁵⁷ Les foyers limitent la fréquentation hebdomadaire à 1 à 2 jours afin d'accueillir le plus grand nombre de personnes.

⁵⁸ Des dérogations peuvent être accordées de manière exceptionnelle (extrait du procès verbal de la séance du Conseil d'Etat du 21 janvier 2009).

⁵⁹ RSDom, art. 29 et 30.

⁶⁰ Extrait du procès verbal de la séance du Conseil d'Etat du 21 janvier 2009.

sont de 98.15 F par jour. Ils sont remboursés à hauteur de 77 F par jour pour les bénéficiaires des prestations complémentaires.

Offre actuelle et adaptation aux besoins d'ici 2015

Jusqu'en 2008, ces lits étaient répartis dans plusieurs EMS. En 2009, le Conseil d'Etat a décidé de rattacher les UATR au dispositif de soins à domicile et d'en confier la gestion à la FSASD⁶¹. Deux UATR sont actuellement ouvertes pour un total de 38 lits (Les Jumelles et Villereuse). En sus, les cliniques de Joli-Mont et de Montana proposent respectivement huit et six lits de répit.

Près de 7 000 jours de répit pour les proches aidants en 2011

Figure 17 : Statistiques 2011 de l'ensemble des UATR précitées

	Statistiques	
Total des entrées réalisées		422
Total de journées réalisées		6 889
Durée moyenne des séjours (jours)		16.3
Provenance des demandes	proches et famille :	62 %
	réseau institutionnel :	38 %

Source : FSASD

L'UATR Villereuse a ouvert ses portes en septembre 2011 et son taux d'occupation augmente progressivement. La FSASD s'emploie à mieux faire connaître cette prestation dont le besoin est avéré.

Selon la planification médico-sociale et sanitaire 2011-2015, il est préconisé de disposer de 100 lits d'UATR d'ici fin 2015. A ce jour, la planification prévoit 48 lits sur la rive droite. En conséquence, une dotation de 100 lits sera atteinte à l'échéance prévue. De plus, des projets innovants, tels que Cité générations à Onex, pourraient présenter un intérêt au vu des synergies possibles avec les autres prestataires du réseau. Il conviendra également de préciser les besoins des personnes âgées dont l'état de santé nécessite un encadrement médicalisé et pour lesquelles une offre d'unité d'accueil temporaire médicalisée se justifierait (UATM).

5.2.4. Entre hospitalisation et structures intermédiaires : unité de gériatrie communautaire des HUG

L'unité de gériatrie communautaire des HUG offre aux personnes âgées fragilisées vivant à domicile une structure thérapeutique diurne (sur deux sites) - ou hôpital de jour - ouverte 5 jours sur 7, une consultation à domicile (équipe mobile), ainsi qu'un piquet de garde 24h/24 et 7j/7 pour les patients suivis par cette unité. Ses prestations visent à faciliter le maintien à domicile, à éviter les hospitalisations à répétition et une entrée prématurée en EMS et participent à la prévention et la promotion de la santé.

L'Hôpital de jour se distingue des foyers de jour par le fait qu'il s'agit d'un lieu de soins et non d'un lieu de vie ou de sociabilisation, que la prise en charge est limitée dans le temps (trois à six mois) et non illimitée et que ses prestations sont prises en charge par les assureurs maladie, alors que les séjours en foyer sont à la charge du bénéficiaire.

⁶¹ Exposé des motifs de la Loi 10611 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, du 6 mai 2010

Plus de 3 600 jours en hôpital de jour et de 3 200 consultations à domicile

Figure 18 : Statistiques 2011 de l'unité de gériatrie communautaire (HUG)

Hôpital de jour	Statistiques	
Nombre de places d'accueil		24
Total des journées (hôpital de jour)		3 635
	taux d'occupation planifié	80 %
	taux d'occupation réalisé	64 %
Nombre de personnes par an		171
	clients de 80 ans et plus	51,5 %
Fréquentation par patient par semaine	1 fois par semaine	94 %
	2 fois par semaine	6 %
Durée moyenne de la prise en charge	environ 6 mois	
Provenance des demandes	médecin traitant	62 %
	HUG (après hospitalisation)	16 %
	soins à domicile	13 %
	la personne elle-même	9 %
Causes de sorties	hospitalisation environ	15/an
	placement en EMS environ	5/an
	décès environ	5/an
Consultation à domicile	Statistiques	
Total des visites		3 237
Nombre de personnes par an		674

Source : HUG

5.2.5. Soutien administratif

Les personnes âgées en perte d'autonomie nécessitent souvent une aide administrative pour la gestion de leurs factures, des demandes de prestations sociales, etc. A domicile, Pro Senectute ainsi que divers organismes associatifs et communaux offrent cet appui. Par ailleurs, cette aide est expressément prévue dans la LSDom et son règlement d'application⁶² ainsi que dans le RGEPA⁶³ ; les organisations d'aide et de soins à domicile fournissent une aide pour la gestion administrative courante et les EMS sont chargés des demandes de prestations sociales pour le compte de leurs résidents.

Dans de nombreuses situations, les proches et les professionnels qui apportent leur appui sont rapidement confrontés à des questions d'ordre juridique et administratif et sont bloqués dans leur action lorsque la personne âgée souffre de troubles cognitifs ou perd sa capacité de discernement. Le recours à des mesures tutélaires, en application de la législation en vigueur, soit le Code Civil (CCS), est un processus lourd.

Le nouveau droit de la protection de l'adulte, dont l'entrée en vigueur est prévue le 1^{er} janvier 2013, introduit un système de "mesures sur mesure". Ce sont les curatelles d'accompagnement (assistance pour certains actes), de représentation (représentation légale pour certains actes) et de coopération (consentement du curateur exigé pour certains actes). Ces nouvelles mesures permettent de respecter au mieux le principe de la proportionnalité et se calquent sur les besoins de la personne à protéger.

⁶² LSDom, art.18, al. 1, let. d. et RSDom, art. 23.

⁶³ RGEPA, art. 23.

Cette dernière aura la possibilité, au cas où elle deviendrait incapable de discernement, de confier un mandat pour cause d'incapacité à une personne qui pourra la représenter et gérer son patrimoine.

5.2.6. Un cadre de vie adapté aux personnes âgées

Suppléer à l'aide humaine pour maintenir l'autonomie par les gérontechnologies

Les gérontechnologies sont des systèmes techniques devant satisfaire des besoins de la personne âgée en situation de perte d'autonomie, des proches aidants et des professionnels. Elles suppléent l'aide humaine et permettent de maintenir un niveau d'autonomie physique, psychologique et social en développant des produits et des services appliqués aux besoins de la vie quotidienne.

En Suisse, il existe peu d'applications dans ce domaine en dehors de la téléassistance⁶⁴. Fin 2011, 4 152 clients de la FSASD bénéficiaient de dispositifs permettant d'entrer en contact depuis le domicile avec les proches aidants et les professionnels 24h/24 et 7j/7. Le nombre de clients utilisant la téléassistance est en constante augmentation depuis la création de ce service.

Toutefois, cette prestation n'est pas suffisante pour répondre aux nombreux défis posés par le vieillissement. Il s'agit par conséquent d'engager un effort de recherche et développement en vue de proposer de nouvelles technologies répondant aux besoins des personnes âgées, mais également d'alléger la charge des proches aidants.

Promouvoir un environnement adapté aux besoins des personnes âgées

C'est le plus souvent autour du logement et du quartier que la vie des personnes âgées en perte d'autonomie s'articule. Dès lors, l'aménagement intérieur et urbain est un déterminant de la qualité de vie et de l'autonomie. L'objectif est de penser et d'aménager un cadre de vie qui permette de prolonger le maintien à domicile, de garantir l'autonomie, d'atténuer les handicaps et de prévenir des accidents ainsi que l'isolement.

Les nouvelles constructions et installations accessibles au public, de même que les habitations collectives de plus de huit logements doivent être accessibles aux personnes à mobilité réduite, notamment en raison de l'âge (handicaps moteur et sensoriel)⁶⁵. L'Etat soutient le financement des travaux de transformations architecturales des lieux publics. Ce cadre légal ne s'applique qu'aux parties communes et non aux logements à proprement parler. Si les IEPA sont adaptés aux personnes âgées, il n'en est pas de même pour les autres logements. En conséquence, il convient de soutenir la création de logements adaptés (largeur des portes, seuils, salles de bain, escaliers, etc.) et de travailler avec les spécialistes du domaine.

L'environnement urbain contribue aussi grandement à prévenir la perte d'autonomie et le recours aux soins. Par exemple, la présence d'espaces verts, l'accessibilité aux magasins et restaurants de quartier, et l'absence de sentiment d'insécurité sont des facteurs favorisant l'activité physique, une alimentation saine et l'intégration sociale des personnes âgées. Des aménagements urbains adaptés aux caractéristiques physiques des aînés (bancs, trottoirs, etc.) et une pollution de l'air limitée contribuent également à réduire les risques de chutes et la survenue ou l'aggravation de maladies cardiovasculaires ou respiratoires invalidantes. L'aménagement urbain concerne prioritairement les communes, vu que ce sont elles qui sont en premier lieu responsables de la planification de l'environnement construit et de l'urbanisme. De nombreuses communes sont soucieuses de mettre à disposition un environnement urbain qui réponde aux besoins de la population âgée. Le Projet de l'OMS "Villes amies des aînés", réalisé en 2007 entre autres par la Ville de Genève, contribue à

⁶⁴ Technologies de l'autonomie et soutien à domicile, 2009 ; <http://www.dent.caissedesdepots.fr>.

⁶⁵ Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés), du 13 décembre 2002 (LHand ; RS 151.3).

rendre la ville plus accueillante pour les aînés, à améliorer leur qualité de vie et leur sécurité, et à faciliter leur participation à la vie de la cité. D'autres initiatives de ce genre pourraient être encouragées à l'avenir telle que le projet intergénérationnel de la commune genevoise de Meinier par exemple.

L'aménagement du territoire doit également prendre en considération les besoins des personnes âgées. L'implantation des structures de maintien à domicile doit être étudiée, notamment, en regard du futur Plan cantonal (PDCn) 2030. Ce document de référence et de coordination définit les grandes orientations et les conditions de mises en œuvre de la politique d'aménagement du canton. C'est d'ailleurs sur ce projet que la FSASD a décliné son plan directeur des locaux qui permet d'estimer par une projection géographique les besoins des personnes âgées dans les années à venir et d'envisager les synergies à développer entre les structures.

5.2.7. Programme de prise en charge des personnes avec troubles cognitifs

Dans le canton, plus de 6 000 personnes présentent des troubles cognitifs liés à l'âge (Alzheimer ou maladies apparentées). Ce nombre pourrait plus que doubler à l'horizon 2040, sous l'effet de la croissance et du vieillissement de la population, et le coût de la prise en charge des personnes touchées augmenter de manière considérable. Cette évolution aura également un effet important sur les proches aidants, qui seront plus nombreux à être sollicités et qui ne sont en général pas spécialement formés pour accompagner la personne malade. L'aide offerte par les proches a des conséquences sur leur propre santé, cas échéant sur leur vie professionnelle.

Face à ces enjeux, il est nécessaire d'élaborer une politique publique proposant des mesures en faveur des personnes atteintes et des proches aidants réunies dans un futur plan cantonal. Certaines prestations devront être renforcées, comme l'offre en foyers par exemple. On constate également que le nombre de prestations de relève à domicile, qui sont destinées aux proches aidants de personnes malades afin de leur offrir un répit, ne cesse d'augmenter. A ce jour, il n'existe pas de "stratégie Alzheimer" nationale. A l'instar de plusieurs pays européens, les cantons de Vaud et Valais disposent d'un programme cantonal en la matière.

Sous l'égide du DARES, un groupe de travail réunissant des professionnels confrontés aux besoins des personnes avec troubles cognitifs⁶⁶ a démarré ses travaux en septembre 2011. Sa mission est de :

- dresser un inventaire des prestations, des services et des acteurs du domaine. Pour ce faire, le groupe de travail s'est appuyé, notamment, sur une enquête par questionnaire réalisée auprès des prestataires concernés ;
- analyser l'organisation des instances existantes, leurs collaborations, et déterminer les possibles mesures visant à les valoriser ;
- analyser, sous les angles qualitatif et quantitatif, les données démographiques et épidémiologiques et sur cette base, identifier les besoins en aide et soins aux personnes atteintes, évaluer les prestations nécessaires pour y répondre et le besoin de soutien aux proches aidants.

La première partie du rapport décrit le cadre dans lequel devra s'inscrire le futur plan cantonal, présente des données démographiques et épidémiologiques, montre la complexité de la problématique Alzheimer d'un point de vue médical et se penche sur certaines questions éthiques, par exemple celles soulevées par l'évaluation de la capacité de discernement de la personne malade. La deuxième partie du rapport est consacrée à l'inventaire des services et à l'analyse de leurs prestations (d'une manière

⁶⁶ Le groupe de travail est composé de représentants de la direction générale de la santé, du département de la cohésion sociale et de la solidarité de la Ville de Genève, de l'Association Alzheimer, des HUG, de la FSASD, de Pro Senectute Genève, de la Croix-Rouge genevoise, de la Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems) et de l'EMS Les Tilleuls.

générale, la problématique Alzheimer est fréquemment présente dans de nombreux services). La troisième partie contient les recommandations du groupe de travail concernant notamment les structures et les prestations, l'accès à l'information, la formation et le soutien aux proches aidants.

Ce rapport sera finalisé d'ici fin 2012 et viendra préciser les réflexions conduites plus globalement dans le présent document.

5.3. Bien vieillir en EMS

ENJEU :

Offrir la possibilité d'un placement en EMS lorsque le maintien à domicile n'est plus adéquat et adapter les prestations à l'évolution des pathologies.

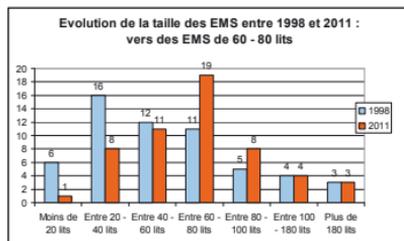
PROPOSITIONS :

1. sous réserve de financement, augmenter l'offre, en relation avec le développement des structures intermédiaires, de quelque 180 lits entre 2015 et 2022 ;
2. rechercher des gains d'efficacité, notamment en renforçant la mutualisation des ressources entre EMS ;
3. différencier les EMS selon trois missions : généralistes, pour personnes avec troubles cognitifs (ex : maladie d'Alzheimer) et pour personnes atteintes de troubles psychologiques et/ou de dépendances (également pour les personnes en dérogation d'âge) ;
4. adapter, en collaboration avec les partenaires concernés, le concept de surveillance à l'augmentation du nombre de personnes âgées et aux prises en charge de plus en plus complexes ;
5. encourager la création de structures alternatives, offrant une réponse flexible aux besoins des personnes âgées.

5.3.1. Offre actuelle et adaptation aux besoins d'ici 2022

En 2011, l'Etat a versé près de 310 millions de contributions publiques (subventions cantonales et prestations sociales versées aux résidents)

Figure 19

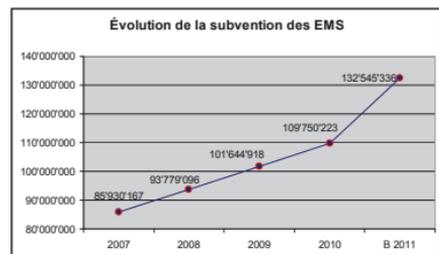


En 2011, la majorité des EMS comprend entre 60 et 80 lits et le nombre d'EMS de petite taille a fortement diminué - Source : DGAS

Les revenus des EMS se composent comme suit :

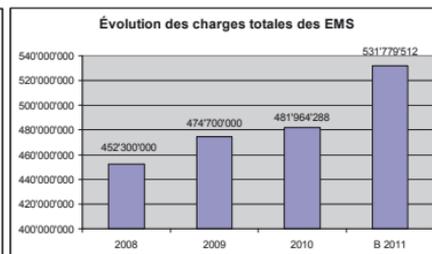
- le prix de pension à la charge du résident : en 2011, le prix de pension se situe entre 189 F et 269 F par jour ;
- la participation de l'assurance-maladie : les assureurs contribuent au financement des soins infirmiers et des soins de base des résidents par un forfait journalier versé aux EMS fondé sur les résultats fournis par la méthode d'évaluation Plaisir. Depuis le 1^{er} janvier 2011, les forfaits journaliers sont fixés au niveau fédéral et varient entre 9 F et 108 F selon la catégorie des besoins en soins dans laquelle se trouve le résident. La contribution des assureurs-maladie représentait 92.2 millions en 2010, soit environ 20 % du financement des EMS ;
- la subvention de l'Etat : au budget 2012, la contribution publique globale du secteur des EMS (subventions cantonales et prestations sociales versées aux résidents) s'élève à 315.7 millions et représente environ 50 % des produits des EMS. L'augmentation de la subvention cantonale a suivi l'évolution des charges des EMS.

Figure 20



Source : DGAS

Figure 21



14 % des personnes de plus de 80 ans résident en EMS

Le canton dispose de 53 EMS (fondations, entreprises de droit public, associations, sociétés anonymes, sociétés à responsabilité limitée) reconnus au sens de la loi fédérale sur l'assurance maladie (LAMal). Leur taille varie de 18 à 247 lits pour un total de 3 739 lits (liste des EMS annexée).

En 2010, 14 % des personnes âgées de plus de 80 ans résidaient en EMS et la durée moyenne de séjour en EMS était de 35.3 mois.

On estime le besoin en lits EMS couvert jusqu'en 2015, à la faveur du développement des structures intermédiaires. D'ici 2022, il s'agira d'augmenter l'offre de façon modérée, soit de quelque 180 lits supplémentaires.

Il convient de porter une attention particulière à la situation des personnes handicapées âgées, qu'elles résident dans des établissements pour personnes handicapées (EPH) ou qu'elles vivent à domicile. Il s'agit en effet d'articuler la planification des besoins du domaine du handicap avec celui des personnes âgées, afin d'anticiper et coordonner une prise en charge dans des structures adaptées aux besoins spécifiques de ces personnes.

Surveillance des EMS

La surveillance des EMS s'articule autour de trois volets :

- le DSE est chargé, depuis le 1^{er} juillet 2008, du contrôle de l'adéquation entre les objectifs de gestion établis dans le cadre des contrats de prestations et les résultats obtenus attestés par les données comptables que lui transmettent les EMS. Il examine le respect des standards édictés et des conditions de l'autorisation d'exploitation. Il contrôle la conformité de l'affectation des montants alloués par l'Etat ;

- le département de l'urbanisme (DU) assure le suivi des constructions et des rénovations d'EMS ainsi que l'examen des projets de construction et de mise aux normes ;
- le DARES est chargé de la surveillance médicale et infirmière (qualité des soins, hygiène, conditions de sécurité, de salubrité, etc.) prévue par la loi sur la santé.

De façon plus spécifique, ce troisième volet comprend la surveillance de l'encadrement médico-social ainsi que l'instruction des réclamations. Il est assuré par le service du médecin cantonal du DARES⁶⁷.

La surveillance couvre la vérification des conditions d'hébergement et de fonctionnement au début de l'exploitation, ainsi que des inspections annuelles. La surveillance exercée permet de dire que les exigences légales sont respectées et que les prestations de soins sont de qualité.

Les réclamations (12 en 2011, ce chiffre est stable sur ces dernières années) relèvent pour la plupart de problèmes de communication dans la prise en charge. Ceux-ci sont résolus dans la majorité des cas par une médiation menée conjointement avec l'établissement et les personnes concernées.

Par ailleurs, depuis 2007, les EMS ont entrepris des "démarches qualité". Actuellement plus de 50 % des établissements sont certifiés ISO ou selon le référentiel de certification de service de la Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (FEGEMS). Dans ce cadre, les EMS ont développé des mesures d'identification et de suivi de situations telles que les chutes, les escarres, l'évaluation de la douleur. Ainsi, la qualité de la prise en charge - en particulier celle des soins - s'améliore de façon continue.

La modification du profil des personnes âgées accueillies en EMS - augmentation des polymorbidités (troubles cognitifs, pathologies psychiatriques, maladies chroniques) - conduira à une augmentation de la dépendance, de la vulnérabilité et des pertes de capacité de discernement. Par conséquent, le service du médecin cantonal adaptera son concept de surveillance à l'évolution du contexte en collaboration avec les partenaires concernés.

5.3.2. Gains d'efficience envisagés

Mutualisation des ressources

L'importante différence de coûts entre les EMS genevois et ceux des autres cantons a maintes fois été relevée. Le coût journalier des EMS genevois est de 64 % supérieur à la moyenne suisse, alors que la dotation en personnel par pensionnaire n'est que de 25 % supérieure à celle-ci. Cette différence de coûts est donc aussi due à d'autres facteurs comme un niveau des salaires plus élevé et d'autres charges d'exploitation qui seraient supérieures à Genève. La recherche de mutualisation des ressources entre les EMS (LGEPA, art. 26) doit se poursuivre (traitement du linge, administration, comptabilité, gestion des salaires, restauration, etc.). A terme, les modes de gestion qui ont démontré leur efficacité devraient réduire progressivement la disparité des coûts unitaires entre les établissements, tout en neutralisant les effets des coûts de l'immobilier.

Avec la comptabilité analytique, le *benchmarking* représente une opportunité intéressante pour surveiller et stimuler l'efficience de la gestion des EMS. En effet, l'analyse des techniques de gestion et des modes d'organisation des différents EMS révèle les bonnes pratiques. Celles-ci pourraient ainsi être partagées et leur généralisation permettrait aussi de contenir les coûts.

Ouverture de places d'EMS dans la région franco-valdo-genevoise

Le développement de la région franco-valdo-genevoise doit également prendre en considération les besoins de structures d'accueil pour personnes âgées. Dans la mesure où les réserves foncières pour construire de nouveaux EMS - mais également des IEPA - sont réduites sur le canton de Genève,

⁶⁷ RGEPA, art. 35 à 36.

il est proposé d'établir une planification des besoins au niveau de la région et d'envisager l'ouverture, dans la ceinture frontalière, de structures d'accueil cofinancées, à l'instar des projets en cours visant l'amélioration du trafic pendulaire dans l'agglomération genevoise⁶⁸.

Différenciation des EMS selon trois missions

Actuellement, les 53 EMS ont tous la même mission, à savoir accueillir des personnes âgées dépendantes qui nécessitent une institutionnalisation. A l'avenir, trois catégories pourraient se dessiner :

- EMS "généralistes"

La très grande majorité des EMS (soit plus de 80 %) doit continuer à avoir une mission d'accueil de la personne âgée dépendante dans son ensemble.

- EMS pour personnes avec troubles cognitifs

En raison de l'augmentation du nombre de personnes souffrant de troubles cognitifs (ex. maladie d'Alzheimer), il faudra à terme dédier environ 10 % des lits à ces pathologies, ce qui représenterait pour le canton près de 380 lits. Il existe actuellement trois EMS spécialisés dans ces affections pour un total de 191 lits (De la Rive, Les Tilleuls, Les Charmettes). De plus, certains autres EMS ont dédié une partie de leurs lits à ces maladies (Châtelaine, Louvière et Beauregard). Les résidents atteints de ces pathologies requièrent des prises en charge spécifiques, notamment pour garantir leur sécurité, difficilement applicables dans un EMS "généraliste". Il conviendrait donc de prévoir deux EMS supplémentaires à l'horizon 2020 dédiés à ce type de patients.

- EMS pour personnes en dérogation d'âge AVS.

De nombreuses personnes n'ayant pas atteint l'âge AVS et souffrant de troubles majoritairement d'ordre psychologique sont admises en EMS, faute de pouvoir être accueillies dans une structure adaptée à leurs besoins. Au 31 décembre 2009, 77 personnes de moins de 64 ans étaient hébergées en EMS. Bien que celles-ci ne représentent que le 2 % des personnes admises en EMS, leur durée de séjour est d'environ vingt ans, soit sept fois plus que la durée moyenne des résidents en EMS. La prise en charge de longue durée de ces personnes âgées devrait pouvoir répondre au principe d'économicité et, en tout état de cause, ne pas excéder le coût journalier en EMS. Dès lors, il est nécessaire de réfléchir à la création d'une ou de plusieurs unités qui permettraient leur prise en charge à des coûts supportables pour la collectivité.

5.3.3. Initier une alternative aux structures classiques

Diversifier le système de prise en charge des personnes âgées permettrait de répondre de manière plus flexible aux besoins de cette population. Plusieurs structures alternatives existent aujourd'hui en Suisse. A titre d'exemple, le projet Domino (DOMicile Nouvelle Option) en Valais (Sierre) propose six studios indépendants organisés autour de pièces communes avec un encadrement médico-social.

Dans le canton de Genève, l'appartement Appart'âge, projet de Pro Senectute Genève, offre la possibilité à des personnes âgées de vivre en colocation. De même à Onex, Cité Générations réunira des possibilités de séjour, un centre de soins de premier recours et des consultations ambulatoires de médecine générale, un des quatre centres de maintien à domicile de la FSASD et deux équipes, ainsi que plusieurs pôles de compétences, dont celui de gériatrie.

Encourager ce type de structures en tant que projets pilotes permet de tester des solutions entre le domicile et l'EMS pour des personnes âgées dont l'état de santé ne leur permet plus de rester à domicile, mais dont la prise en charge en EMS n'est pas encore préconisée.

⁶⁸ Document d'objectifs de la coopération franco-genevoise, signé le 28 juin 2012.

5.4. Garantir l'autodétermination et la dignité en fin de vie

ENJEU :

Promouvoir la rédaction des directives anticipées et l'accès à des soins palliatifs de qualité quel que soit le lieu de vie.

PROPOSITIONS :

1. tenir compte des nouvelles prescriptions fédérales en matière de directives anticipées ;
2. inciter les organisations d'aide et de soins à domicile, les EMS et l'ensemble des professionnels de la santé à favoriser l'expression des choix individuels par le recours aux directives anticipées ;
3. implanter le programme de développement des soins palliatifs avec l'appui de tous les partenaires, en tenant compte des priorités et sans ressources supplémentaires.

5.4.1. Directives anticipées

Les directives anticipées permettent à la personne qui les rédige d'exprimer, par avance, sa volonté sur le type de soins qu'elle souhaiterait recevoir, ou non, dans une situation donnée et au cas où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer par elle-même. Il s'agit d'une démarche volontaire et non obligatoire. Aux termes de la loi sur la santé, l'Etat encourage l'élaboration de directives anticipées, notamment dans les institutions et en particulier dans les EMS. Les dispositions légales reconnaissent un pouvoir contraignant aux directives anticipées. Elles permettent à toute personne de désigner un représentant thérapeutique chargé de veiller à la conformité des actes thérapeutiques entrepris avec la volonté de la personne et de prendre, le cas échéant, les décisions nécessaires en matière de soins. Le dispositif de protection des droits des patients leur garantit d'être accompagnés dans le respect de leur volonté et la dignité jusqu'à la fin de leur parcours de vie. Dans notre canton, des informations sur la rédaction des directives anticipées sont mises à disposition dans les établissements de soins et sont diffusées par les services sociaux, les partenaires et les professionnels de la santé.

Dans le cadre du nouveau droit de la protection de l'adulte, la Confédération introduit les directives anticipées et entend renforcer le droit à l'autodétermination sur le plan national⁶⁹. Dès l'entrée en vigueur de ce nouveau dispositif, les médecins seront tenus de respecter les directives anticipées, dans la mesure où celles-ci ne contreviennent à aucune prescription légale et qu'il n'existe aucun doute quant à la volonté libre et présumée du patient. Les nouvelles dispositions prévoient notamment que le médecin traitant est désormais tenu de consulter la carte d'assuré de tout patient incapable de discernement, afin de vérifier si celui-ci a rédigé, ou non, des directives anticipées. Elles règlent également la question de la représentation, dans le domaine médical, des personnes incapables de discernement, lorsque celles-ci n'ont pas rédigé de directives anticipées. Les membres de la famille ou d'autres proches ont un droit légal, établi selon un ordre de priorité fixé par la loi, de représenter la personne incapable de discernement dans le domaine médical et ont donc qualité à consentir ou non aux soins médicaux que le médecin envisage de lui administrer en milieu ambulatoire ou institutionnel. Hormis les cas d'urgence, c'est-à-dire lorsque le représentant thérapeutique ne peut pas être clairement identifié dans une situation d'urgence médicale, la compétence décisionnelle passe ainsi du corps médical au représentant thérapeutique.

⁶⁹ Nouveaux art. 360 à 455 CC, voir Message du 28 juin 2006 du Conseil fédéral sur la modification du code civil suisse (protection de l'adulte, droit des personnes et droits de l'enfant), FF 2006 6635.

Les nouvelles dispositions s'appliquent également lorsqu'une personne est admise dans un EMS. L'institution devra vérifier si la personne capable de discernement a rédigé des directives anticipées, quelles sont les mesures médicales qu'elle accepte ou qu'elle refuse en cas d'incapacité de discernement. Si la personne n'a pas rédigé de directives anticipées, les membres de la famille ou d'autres proches seront légalement légitimés à prendre les décisions en accord avec le médecin.

5.4.2. Programme de développement des soins palliatifs

En février 2012, le Conseil d'Etat a transmis au Grand Conseil son programme cantonal de développement des soins palliatifs 2012-2014⁷⁰. Ce dernier se fonde sur la stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 approuvée par la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). Il est en adéquation avec la loi sur la santé, qui stipule que *"l'Etat veille à la promotion des soins palliatifs et à leur développement dans les lieux de pratique des professionnels de la santé"*⁷¹.

Le programme propose des actions dans les domaines des soins, de la formation, du soutien aux proches, de l'information et de la recherche. Un des objectifs est d'avoir d'ici 2014, au moins 30 % de l'ensemble du personnel des EMS et 100 % des collaborateurs en contact avec les patients des HUG et de la FSASD au bénéfice d'une formation de type "sensibilisation". Afin de piloter sa mise en œuvre, le DARES a mis en place un groupe d'accompagnement dont les priorités sont la formation des professionnels de la santé et l'information. L'information destinée tant aux professionnels qu'à la population doit être renforcée afin d'assurer une orientation adéquate des personnes et d'accroître le recours aux soins palliatifs. Cette priorité s'inscrit également dans l'objectif de la commission de coordination du réseau de soins, qui vise une information large de la population sur les prestations de maintien à domicile et des EMS (voir ci-après : chapitre *coordination*).

En 2012, les HUG et la FSASD ont ouvert l'unité de soins palliatifs communautaire (USPC), réalisant ainsi la première mesure du programme. Cette nouvelle structure pluridisciplinaire intervient à domicile, en EMS, en institution extrahospitalière ou en clinique. Elle offre des prestations d'évaluation, de conseil, de soutien, de supervision et d'orientation dans le réseau genevois des soins palliatifs. Elle intervient sur demande des professionnels de la santé mais aussi des patients et de leur entourage et s'adresse à toute personne souffrant d'une maladie chronique évolutive, indépendamment de son âge et du stade d'évolution de la maladie. Ses prestations sont subsidiaires à celles du médecin traitant. Un groupe de travail réunissant la direction générale de la santé, la FSASD, les HUG et la Fegems a permis la création de cette nouvelle prestation.

⁷⁰ Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur le programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014, du 23 février 2012 (RD 923).

⁷¹ LS, art. 24, al. 1.

5.5. Renforcer la continuité des prises en charge

ENJEUX :

1. Améliorer la collaboration et la coopération entre les acteurs du réseau afin de rendre plus efficiente et plus équitable la prise en charge des personnes malades ou en perte d'autonomie ;
2. disposer de professionnels formés et en quantité suffisante.

PROPOSITIONS :

PILOTAGE

1. renforcer les capacités de l'administration pour le pilotage de la politique publique ;
2. assurer un suivi adéquat des besoins, des prestations, des coûts et de la qualité des prises en charge ;

COORDINATION

3. améliorer le fonctionnement du réseau de soins grâce à une meilleure collaboration basée sur :
 - des informations à partager entre les partenaires du réseau ;
 - des règles de fonctionnement communes aux partenaires ;
 - un renforcement de l'information grand public ;
4. étudier les modèles mis en place dans d'autres cantons ou pays (filière de soins, case management, réseau de soins intégrés, etc.) pour répondre aux besoins de personnes âgées souffrant de pathologies chroniques et tester une ou deux de ces approches à petite échelle (projets pilotes) ;

E-TOILE : LE RESEAU COMMUNAUTAIRE GENEVOIS D'INFORMATIQUE MEDICALE

5. soutenir le déploiement d'e-toile sur l'ensemble du canton et l'exploitation de routine de la plateforme e-toile ;

COHERENCE DES SYSTEMES DE FINANCEMENT

6. mandater un groupe de travail en vue d'analyser le système de financement des structures et proposer des pistes en vue d'atténuer les incohérences actuelles ;

FORMATION ET COMPETENCES DES PROFESSIONNELS DE SANTE

7. mettre en œuvre les actions recommandées contre la pénurie des professionnels de la santé dans le canton de Genève ;
8. renforcer l'offre et la qualité des formations (notamment sur les troubles cognitifs et les soins palliatifs) afin qu'elles répondent aux besoins des personnes âgées, des proches aidants et des professionnels.

5.5.1. Pilotage

Suivi des besoins, des prestations, des coûts et de la qualité

Le rapport de planification médico-sociale et sanitaire 2012-2015⁷² - premier exercice du genre conduit par le canton - regroupe les planifications médico-sociale, ambulatoire, hospitalière, des structures de maintien à domicile, ambulatoire et pré-hospitalière. Pour qu'il demeure un outil de pilotage, ses conclusions doivent être adaptées régulièrement à l'évolution du contexte (réalisation des scénarios démographiques, intégration d'éléments non planifiés, anticipations d'événements, etc.). Sa qualité repose sur la mise à disposition d'indicateurs fiables, pertinents et suivis dans le temps. Cependant, les données de l'Office fédéral de la statistique (OFS) sont insuffisantes pour assurer un suivi statistique et épidémiologique de la santé et des besoins en soins de la population. De plus, si l'administration cantonale dispose des éléments de base nécessaires, par exemple les données du monitoring des coûts, d'autres informations doivent être collectées afin de couvrir toutes les exigences d'une planification.

Il s'agit notamment de mesurer :

- au niveau global : l'adéquation de l'offre aux besoins et la pertinence de la politique de développement du maintien à domicile ;
- au niveau des clients du réseau de soins : le bon rapport coût/efficacité/qualité des prestations.

Pour ce faire, les indicateurs suivants doivent être disponibles :

- données démographiques (suivi du scénario démographique retenu dans la planification médico-sociale et sanitaire) ;
- données sur la population âgée (état de santé, recours aux soins, etc.) ;
- données économiques (coûts, financements) ;
- données récoltées par les institutions.

5.5.2. Coordination

La recherche de gains d'efficacité constitue une bonne piste pour dégager des ressources et répondre à l'augmentation des besoins des personnes âgées malades et/ou en perte d'autonomie. Or, une amélioration de la continuité des soins peut être obtenue en renforçant la coordination entre les acteurs du réseau.

Le coût humain et financier d'une mauvaise orientation

La mauvaise évaluation d'une situation ou l'urgence peuvent conduire à des hospitalisations inappropriées, alors qu'un autre lieu d'accueil aurait été plus adéquat. De plus, certains patients demeurent à l'hôpital alors qu'ils ne nécessitent plus ce type de prise en charge. Aux HUG, le nombre de personnes âgées en attente d'un placement en EMS est un problème récurrent. Ces patients occupent des lits de soins aigus ou subaigus parce qu'il n'y a pas d'autres possibilités sur le moment. Alors que leur nombre a oscillé entre 140 et 180 sans ouverture importante de places en EMS, celui-ci est, semble-t-il, resté identique malgré l'ouverture en 2011 de 350 nouvelles places (cinq établissements). Bien qu'il faille faire une corrélation entre ce nombre et celui de l'accroissement de personnes âgées à Genève, une réponse en aval du processus d'orientation des patients au sein des HUG, comme l'ouverture de nouvelles places d'EMS, n'est de loin pas la seule possibilité.

⁷² *Supra*, note 22.

Par ailleurs, les hospitalisations de personnes âgées sont particulièrement "stigmatisantes" pour celles-ci (bouleversement des habitudes de vie, perte de repères, etc.) et peuvent entraîner des pathologies connexes (affaiblissement de la musculature, troubles psychiques, vulnérabilité accrue aux infections nosocomiales) qui contribuent au fait que le retour à domicile devient difficile, voire impossible.

Enjeux de la coordination : l'équité d'accès aux soins et l'amélioration de l'efficacité du réseau

Pour assurer l'équité d'accès aux prestations subventionnées (soins à domicile, EMS, UATR, foyers et IEPA), un effort collectif est attendu de la part de tous les acteurs du réseau de soins afin de le rendre plus efficace. Une meilleure coordination contribuera à l'optimisation des trajectoires des usagers en offrant des prestations plus en adéquation avec les besoins, soit "la bonne personne au bon endroit et au bon moment".

Priorités de la commission de coordination : informations partagées, règles de fonctionnement communes et information grand public

Afin d'assurer l'équité d'accès aux prestations et l'équité de traitement des bénéficiaires, la LSDom prévoit, à son article 6, la mise en place d'un "dispositif d'accès aux soins". Cependant, suite à l'abandon du PASS ("programme d'accès aux soins"), qui était la première traduction de ce dispositif, et aux travaux du COPIL⁷³ constitué pour le redéfinir, le Conseil d'Etat a décidé de déployer ce dispositif par étapes et de cibler, dans un premier temps, les personnes en attente de placement aux HUG et les situations limitées à domicile. En conséquence et souhaitant agir de manière pragmatique, la commission de coordination du réseau de soins⁷⁴ (LDSom, art. 10 et 11 et RSDom, art.6) s'est fixée comme priorités de :

- définir les informations à partager entre les partenaires du réseau ;
- déterminer les règles de fonctionnement communes aux partenaires ;
- renforcer l'information grand public.

Définir les informations à partager

Faisant l'hypothèse que les inefficacités sont, en partie au moins, photodégradables - une fois mises en lumière, elles disparaissent -, la Commission de coordination cherche à obtenir des améliorations, mêmes modestes, du fonctionnement du réseau en développant l'échange d'informations et l'analyse en commun des données disponibles. Une meilleure circulation des informations jugées pertinentes par les prestataires de soins (par exemple, nombre de patients en attente de placement aux HUG, causes des attentes de placement, nombre de places vacantes dans les EMS, etc.) pourrait grandement améliorer la continuité des soins, gage de qualité. Or, cette information est aujourd'hui dispersée, difficile à identifier, et pas toujours parlante. De plus, alors que les problèmes du réseau se situent en général aux interfaces, connecter les informations sur un patient donné lorsqu'il passe d'une structure de soins à l'autre est une tâche particulièrement ardue. C'est pourquoi il importe de définir les informations à recueillir et à analyser en priorité, puis, sur cette base, d'identifier les leviers qui permettront de rendre le parcours du patient au sein du réseau plus fluide.

Déterminer des règles de fonctionnement communes aux partenaires

La coopération signifie une meilleure communication et une plus grande concertation entre intervenants. Pour que la collaboration fonctionne et se développe, il faut instaurer un climat de confiance et faire en sorte que chacun contribue à l'échange. C'est parce qu'ils sont confrontés à des problèmes communs et qu'ils ont donc un intérêt collectif à les résoudre, que les acteurs adhèrent au réseau de soins. Leur engagement formel dans le réseau se traduit par l'adoption de règles de fonctionnement communes (outils d'évaluation des besoins, règles de partage des informations,

⁷³ Rapport du comité de pilotage du réseau de soins mandaté par le DARES, du 28 février 2011.

⁷⁴ La commission de coordination a été nommée par arrêt du Conseil d'Etat en 14 décembre 2011 et a commencé ses travaux en janvier 2012. La commission, présidée par la direction générale de la santé (DGS) est composée des HUG, de la Fegems, de la DGAS, de la FSASD, de l'Association genevoise des foyers pour personnes âgées, des Services privés d'aide et de soins à domicile, de l'Association des cliniques privées de Genève, de l'Association des médecins du canton de Genève (AMG), de la Plate-forme des associations d'âinés de Genève et de l'Association des communes genevoises (ACG). Pharma Genève intégrera la commission.

règles d'orientation des patients, etc.) qu'ils devront respecter. Ces engagements constituent le cadre nécessaire à l'intérieur duquel peut se développer la coopération. Ces règles communes faciliteront le travail d'amélioration du fonctionnement du réseau et le lancement de projets communs.

Renforcer l'information grand public

La bonne orientation dans le réseau de soins est corrélée à une bonne information de la population. Cette information doit lui assurer la connaissance des prestations existantes, des services auxquels s'adresser ainsi que les réponses à des questions relatives aux coûts des prestations et à leur prise en charge par des dispositions légales.

5.5.3. Réseau communautaire genevois d'informatique médicale

e-toile : le réseau communautaire genevois d'informatique médicale

Avec la plateforme e-toile, le canton de Genève dispose désormais d'un outil efficace, sûr et respectueux de la confidentialité pour échanger les informations personnelles, notamment médicales, liées au patient. Son déploiement devrait ainsi permettre de faciliter tous les échanges liés à la prise en charge d'un patient entre les différentes institutions et professionnels de soins. Après plusieurs années d'effort, les gains de qualité, de sécurité et d'efficacité visés par le développement de ce projet sont à portée de main. Ils prennent tout leur sens dans le cas de patients chroniques, de patients nécessitant l'intervention de plusieurs soignants avec plusieurs épisodes de soins. La population âgée sera ainsi l'une des principales bénéficiaires d'e-toile et la politique publique en la matière doit continuer de soutenir le déploiement de la plate-forme dans ce cadre.

Pour mémoire, e-toile s'inscrit dans la Stratégie Cybersanté (eHealth) élaborée par la Confédération et les cantons. Le patient reste au centre du processus de soins, en accédant lui-même aux documents qui le concernent, ce qui garantit une meilleure participation à la prise en charge de sa santé. Le patient reste en tout temps maître des informations le concernant. Ce n'est qu'avec son autorisation, matérialisée par la présence de sa clé d'accès (carte d'assuré ou carte e-toile), qu'un médecin peut consulter les éléments pertinents du dossier médical. Le patient détermine les droits d'accès dans le dialogue avec son/ses médecin(s) de confiance. La confidentialité et la protection des données du patient sont garanties par un cadre légal strict.

Le caractère décentralisé du dossier médical, et par conséquent l'absence d'un stockage central des informations, constitue un point fort du système. L'accès réservé à des professionnels et des patients identifiés électroniquement de façon fortement sécurisée ainsi que le cryptage des communications améliorent la protection des données par rapport aux développements non coordonnés d'échanges d'informations médicales par voie informatique.

Avantages pour les patients, les professionnels et le réseau de soins

Pour les patients, e-toile permet :

- l'accès aux éléments de son propre dossier ;
- la gestion personnalisée des droits d'accès au dossier médical ;
- la coordination accrue des divers prestataires de soins.

Pour les professionnels de la santé, e-toile :

- renforce la relation thérapeutique par la notion de médecin de confiance ;
- garantit encore mieux le secret médical ;
- offre une meilleure prise de décision, telle que l'optimisation de la prescription médicamenteuse ;
- allège les tâches administratives et économise du temps par rapport à la transmission par courrier ;

- optimise la coordination avec les autres professionnels de santé.

Pour le système de soins à Genève, e-toile :

- améliore la qualité et l'offre de soins ;
- renforce les liens entre médecine privée et médecine publique ;
- contribue à la maîtrise des coûts, moins d'examen redondants ou inappropriés et réduit les dépenses liées aux médicaments ;
- augmente l'efficacité du système de soins ;
- améliore la participation du patient à sa prise en charge médicale.

Soutenir le déploiement sur l'ensemble du canton

La plateforme a fait l'objet de tests d'intrusion et a prouvé toute sa robustesse. Le système a également fait l'objet d'une évaluation sur le plan national par l'organe de coordination e-Health-Suisse et il est le premier à avoir obtenu la plus haute distinction correspondant aux prescriptions de la stratégie nationale. Le système fait également l'objet d'une évaluation par un expert externe d'ici la fin 2012. Par ailleurs, les collaborations intercantionales pour l'utilisation d'e-toile ont été formalisées avec les cantons de Vaud et du Tessin.

Le développement du projet pilote a été financé par le partenaire privé La Poste. En 2012, la phase pilote arrive à sa fin. Les fonctionnalités et l'ergonomie du système peuvent d'ores-et-déjà être validées comme bonnes. Le processus d'enregistrement initial des patients comme des professionnels restent difficiles à insérer dans les processus métiers actuels sans un fort engagement institutionnel. Le fait de devoir passer systématiquement par un médecin pour tout enregistrement de nouveau patient est également un obstacle. Passé l'investissement privé initial le canton doit réfléchir à la manière de financer durablement l'exploitation d'e-toile et soutenir son déploiement sur l'ensemble du canton.

5.5.4. Cohérence des systèmes de financement

Financement des structures en faveur des personnes âgées

Dans un contexte où les besoins en soins sont appelés à augmenter à domicile comme en milieu hospitalier, les structures intermédiaires à se développer et les EMS à se spécialiser dans une prise en charge de plus en plus complexe, la question de la cohérence globale du système de financement de l'ensemble se pose.

Trouver le bon équilibre entre la part de financement des structures par l'Etat et la participation demandée aux usagers

Les revenus des structures d'accueil et de soins destinés aux personnes âgées proviennent de plusieurs sources : les montants facturés aux bénéficiaires des prestations, les contributions des assureurs-maladie, les indemnités et les aides financières de l'Etat, ainsi que les revenus propres aux structures, le cas échéant (dons, legs). A la lumière des exemples développés ci-dessous, il s'agit d'étudier un financement cohérent et de créer les bons incitatifs pour une meilleure orientation des personnes âgées dans le réseau.

Eviter les effets induits par la législation actuelle sur les prestations complémentaires AVS/AI

Les prestations complémentaires à l'AVS/AI (ci-après : PC), dont le montant versé dépend directement de la situation économique de leurs bénéficiaires, contribuent largement au financement indirect de ces structures, en particulier les EMS. On observe cependant des incohérences, pouvant conduire à des inégalités de traitement entre les personnes âgées, telles que décrites dans les exemples suivants :

- L'octroi de PC cantonales génère des effets de seuils considérables. A ressources quasi équivalentes, la différence de revenu disponible entre des rentiers AVS, allocataires du service des prestations complémentaires (ci-après : SPC) et des personnes qui n'en bénéficient pas est conséquente. Ce phénomène est notamment dû aux prestations additionnelles accordées aux bénéficiaires de PC (remboursement des frais médicaux, dentaires, de lunettes et de pédicure, droit à l'exonération de la redevance radio/TV et à un abonnement TPG) et au fait que les PC ne sont pas imposables.
- L'aide pratique fournie par la FSASD aux bénéficiaires de PC n'est remboursée par le SPC qu'à raison de 25 F/h, la différence étant facturée par la FSASD au client. Outre la complication administrative pour les services concernés, on relève que cet exemple, comme pour d'autres tarifs ou barèmes, a une origine historique, sans réelle justification économique ou pratique. De manière générale, les tarifs des différentes prestations facturées aux personnes âgées, tels qu'approuvés par le Conseil d'Etat et les barèmes de prise en charge par le SPC devraient être fixés de manière efficiente et coordonnée.
- Les personnes hospitalisées en attente d'une place dans un EMS paient un forfait journalier moins élevé que le prix de pension journalier facturé par la moitié des EMS. Ce forfait étant pris en charge par le service des prestations complémentaires, il est possible que certaines personnes au bénéfice de telles prestations ne soient pas incitées à quitter l'hôpital pour un EMS. De plus, la durée d'attente à l'hôpital est souvent liée au choix de l'établissement par le patient. Le séjour à l'hôpital se prolonge si les places disponibles en EMS, proposées au patient lorsque le traitement prend fin, ne correspondent pas à ses critères. Pour les personnes au bénéfice de PC, la question du libre choix de l'établissement devrait être revue lorsque l'hospitalisation se prolonge pour ce motif ;
- Le système induit aussi une incohérence au moment de l'admission en EMS. Les établissements sont incités à privilégier l'entrée d'une personne au bénéfice de PC, dont la situation administrative et financière est claire et le paiement du prix de pension garanti par l'Etat, plutôt qu'un résident "privé" qui représente un plus gros risque financier, en particulier si celui-ci est propriétaire d'un bien immobilier ou s'il a cédé des biens avant son admission.

Encourager la création d'une assurance dépendance pour le financement en EMS

Un projet de loi modifiant la LPCC⁷⁵ sera prochainement présenté au Grand Conseil. Il a pour but d'instaurer un mode de financement plus équitable du prix de séjour en établissement médico-social (EMS), et est destiné à alléger la contribution des personnes qui ne touchent pas ou peu de prestations complémentaires.

Ce projet de loi fait suite à la motion 1867, déposée le 26 janvier 2009 d'une part, et à l'un des objectifs du programme de législation 2010-2013 du Conseil d'Etat d'autre part, qui visait à engager une réflexion sur le financement partiel des frais de séjour en EMS par le biais d'une assurance compatible avec le droit fédéral. Considérant les coûts de placement en EMS, dont la prise en charge est assurée par les différentes assurances sociales, l'Etat et les résidents, et le fait qu'une certaine injustice frappe les personnes qui ont constitué un patrimoine par rapport à celles qui ont épuisé leurs ressources avant d'entrer en EMS, les auteurs de la motion entendaient soutenir les personnes âgées situées dans la classe moyenne, afin qu'elles puissent transmettre le fruit de leur épargne ou leur patrimoine à leurs descendants.

⁷⁵ *Supra*, note 12

Le projet de loi aménagerait ainsi un dispositif fondé sur la souscription d'une assurance de dépendance facultative permettant la prise en charge du risque de dépendance.

Conçue comme une condition préalable à l'obtention de prestations complémentaires spécifiques au moment de l'admission dans un EMS, une telle assurance ne pourra être souscrite qu'à partir de l'âge de la retraite AVS jusqu'à l'âge de 85 ans. Les conditions d'assurance seront déterminées par les assureurs, lesquels proposeront des paliers de rente pour couvrir le risque de dépendance assuré, moyennant l'acquiescement d'une prime mensuelle par le preneur d'assurance.

Aussi, pour permettre le calcul spécifique des prestations complémentaires, dans lequel le montant de la rente souscrite par le bénéficiaire intervient, les paramètres liés à la prise en compte de la fortune du bénéficiaire figurant dans la LPCC seraient adaptés de manière à relever les plafonds de la fortune et fixer un taux de conversion de la fortune en revenus plus favorables (en fonction du montant de la rente dépendance souscrite).

Corriger l'effet limitatif provoqué par la législation sur le logement et la protection des locataires sur l'accès en IEPA

L'admission en IEPA est réservée aux personnes en âge AVS dont les revenus permettent l'accès aux logements d'utilité publique au sens de la loi générale sur le logement et la protection des locataires (LGL). Le plus souvent, la tranche de revenus considérée correspond aux personnes bénéficiant de PC et donc d'une aide pour le paiement du loyer. En revanche, les personnes dont les ressources excèdent les plafonds prévus par la LGL (en général les personnes sans PC) n'ont pas accès aux IEPA. Par ailleurs, pour bénéficier d'une aide de l'Etat, tout projet de construction d'un nouvel IEPA doit correspondre à un besoin prépondérant d'intérêt général, être situé sur une zone géographique déterminée à forte densité et respecter les plafonds de loyer prévus par la LGL. Un tel système n'encourage pas la construction d'IEPA à loyers libres, qui répondraient au besoin des personnes âgées n'émargeant pas aux prestations sociales.

Favoriser les prestations de liaison et de coordination

Les gains d'efficacité reposent, notamment, sur une meilleure coordination des professionnels de la santé. Or, les prestations de coordination sont insuffisamment définies et la question de leur remboursement dans le cadre de la LAMal n'est encore que balbutiante avec la reconnaissance de la coordination dans le cadre de l'OPAS au 1^{er} janvier 2012. La coordination effective des prestations fournies par différents professionnels à un patient peut aussi être améliorée par le biais d'une utilisation plus largement répandue qu'à l'heure actuelle de l'outil e-toile.

Donner une cohérence aux tarifs des prestations

Un système de financement efficace doit permettre de mieux maîtriser les coûts tout en maintenant ou en améliorant la qualité des soins. L'objectif est d'optimiser le coût de la trajectoire de prise en charge de la personne âgée en corrigeant les obstacles financiers et d'éviter une mauvaise orientation dictée par des raisons financières. A ce jour, les prestations fournies à domicile, à l'hôpital ou en EMS sont tarifées au moyen d'échelles d'évaluation différentes (notamment SwissDRG pour les prestations hospitalières, TarMed pour la médecine ambulatoire, Plaisir pour les forfaits de soins d'EMS, RAI pour les soins de longue durée, tarifés selon le droit fédéral dans l'OPAS, RAI pour les soins aigus et de transition, tarifés conventionnellement avec les assureurs). A ce jour, la cohérence globale du système n'est pas garantie, car les modalités de financement pourraient inciter les prestataires de soins à fournir des prestations rentables plutôt qu'axées sur la qualité et la continuité des soins. A titre d'exemple, la pression exercée sur les durées des séjours à l'hôpital pour comprimer les coûts se reporte sur les soins à domicile, qui doivent non seulement accueillir plus rapidement, mais aussi prolonger la durée de l'aide à domicile en faveur de patients dont la prise en charge est plus lourde.

Mieux exploiter les soins aigus et de transition

Le nouveau régime de financement des soins, introduit dans la LAMal le 1^{er} janvier 2011, crée une nouvelle catégorie de soins : les soins aigus et de transition, financés aux mêmes conditions que le système hospitalier (répartition entre les assureurs maladie 45 % et le canton 55 %). Dans les faits, cette prestation n'est actuellement pas ou peu prescrite à la fin d'un séjour en soins aigus à l'hôpital, alors qu'elle est destinée à alléger la charge financière actuellement répercutée sur l'aide à domicile et les patients (qui paient les 10% voire les 20% dans les soins ordinaires).

5.5.5. Formations et compétences des professionnels de santé

Faire face aux besoins de prise en charge

Les besoins en soins et accompagnement vont augmenter significativement. Or la pénurie dans les métiers de la santé est réelle et elle devrait encore s'aggraver dans le futur sans la mise en place de mesures efficaces pour assurer la relève et compenser les effets démographiques. Cette pénurie résulte d'un déséquilibre significatif sur le marché du travail entre les besoins en professionnels et le nombre de personnes formées. Le risque principal qui en découle est l'impossibilité de fournir les prestations attendues par la population. Pour y remédier, un groupe de travail a été mandaté par le Conseil d'Etat pour proposer et coordonner une série d'actions visant à lutter contre la pénurie des professionnels de la santé. En mai 2012, ce groupe de travail a défini vingt-deux actions autour des cinq axes stratégiques : formation, allocations des ressources, promotion et communication, conditions de travail et maintien en activité ainsi que pilotage. La mise en application de ces mesures répondra durablement aux besoins en soins et accompagnement dans le canton de Genève et dans la région transfrontalière avec une stratégie coordonnée entre les différents interlocuteurs.

Développer des compétences

La qualification des professionnels et non professionnels doit garantir une prise en charge adaptée et de qualité. La formation tout au long de la vie professionnelle doit permettre de répondre aux impératifs des besoins de prise en charge durant toutes les étapes de la trajectoire de vie des personnes âgées. En conséquence, les formations et modules de formation doivent être évolutifs, efficaces et efficients. De plus, ils devraient tenir compte des besoins et attentes des apprenants, s'adapter aux différents lieux d'intervention (domicile, institution, etc.) et au rôle de l'intervenant (professionnel, proche aidant, bénévole, etc.) ainsi que favoriser le travail intergénérationnel et interdisciplinaire.

6. CONCLUSION

L'évolution démographique annonce un accroissement massif du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie ces prochaines années. L'enjeu de la politique publique cantonale menée en leur faveur est donc de poser, sur la base du rapport de planification médico-sociale et sanitaire 2012-2015 (RD 875), un cadre permettant de garantir dans les années à venir l'équité de l'accès aux prestations subventionnées pour un coût socialement acceptable.

Les propositions formulées par le Conseil d'Etat dans ce rapport répondent à deux pré-requis, fortement liés au contexte économique tendu qui prédomine actuellement. Il s'agit d'une part d'offrir des prestations à des coûts financièrement supportables pour la collectivité et, d'autre part, de rechercher le meilleur rapport coût-efficacité.

En conséquence, le Conseil d'Etat retient les priorités suivantes :

- la promotion de la santé et la prévention des maladies chroniques doit être soutenue afin de retarder la perte d'autonomie et le recours aux soins ;
- l'orientation politique axée sur le développement des prestations à domicile doit être privilégiée et développée, car elle répond à la demande des personnes âgées. Le maintien à domicile demeure une prise en charge moins coûteuse que l'offre résidentielle jusqu'à un certain niveau de soins ;
- l'offre de structures intermédiaires doit être augmentée et s'adapter aux nouveaux besoins de la population âgée ;
- la coordination des partenaires du réseau doit être améliorée par le partage d'informations ainsi que l'adhésion à des règles communes de fonctionnement et l'information au public sur les prestations renforcée.

Le développement de ces cinq axes stratégiques est conditionné aux moyens qui seront disponibles. En conséquence, les choix budgétaires devront privilégier les mesures de prévention et de promotion de la santé et celles de soutien aux proches aidants, le développement des soins palliatifs, la prise en charge des personnes présentant des troubles cognitifs (ex. maladie d'Alzheimer) ainsi que le financement de l'exploitation des structures intermédiaires - foyers, unités d'accueil temporaire et de répit (UATR) et immeubles avec encadrement pour personnes âgées (IEPA) - avec une recherche constante de gains d'efficacité partagée par tous les acteurs du réseau.

Pour conduire cette politique, le Conseil d'Etat s'appuie sur les travaux en cours dans les domaines suivants :

- la prévention et la promotion de la santé, dans le cadre du plan cantonal élaboré pour les années 2011-2015 (RD 877) ;
- les soins palliatifs, par la mise en œuvre du programme cantonal 2012-2014 (RD 923) ;
- le soutien aux proches aidants, avec l'appui de la commission consultative *ad hoc* (rapport intermédiaire attendu dans le courant de l'automne 2012) ;
- l'élaboration d'un plan cantonal Alzheimer, sur la base du rapport du groupe de travail *ad hoc*, dont les conclusions sont attendues dans le courant de l'automne 2012 ;
- la pénurie des professionnels de la santé et les actions définies par le groupe de travail ;
- la coordination du réseau de soins dans le cadre de la commission y relative.

Tels sont les enjeux et les orientations proposées par le Conseil d'Etat pour sa politique publique en faveur des personnes âgées dépendantes. La réussite de cette politique est indissociable de l'adhésion des partenaires du réseau de soins autour de ces priorités fortement interconnectées et des règles de coordination qui en découlent.

Cette politique repose également sur les nombreuses actions, non mentionnées dans le présent rapport, déployées par les communes, les partenaires sociaux, les associations et les organismes œuvrant dans ce domaine, dont la contribution est primordiale.

7. ANNEXES

7.1. Liste des IEPA

Liste des IEPA au 31 mai 2012 répondant aux critères de la LSDom et exploités par la FSASD au sens de la loi précitée.

Nombre d'IEPA	Nombre de logements	Localisation	
1	111	Les Avanchets	1220 Les Avanchets
2	69	Champs-Fréchets	1217 Meyrin
3	142	Le Lignon	1219 Le Lignon
4	27	Carouge-Centre	1227 Carouge
5	29	Les Rasses	1255 Veyrier
6	24	Chêne-Bourg	1225 Chêne-Bourg
7	68	La Chevillarde	1224 Chêne-Bougeries
8	56	Chapelly	1226 Thônex
9	55	Les Jumelles	1226 Thônex
10	26	Les Palettes	1212 Grand-Lancy
11	38	La Florimontaine	1213 Petit-Lancy
12	135	Onex III	1213 Onex
13	83	Bernex / Saule	1233 Bernex
14	70	Ansermet	1205 Genève
15	42	Arc en Ville	1205 Genève
16	23	Arénières	1205 Genève
17	162	Les Franchises	1203 Genève
18	43	Reposa	1203 Genève
19	18	Liotard	1202 Genève
Total : 19	1 220		

7.2. Liste des EMS

Liste des EMS au 30 juin 2012.

<i>n°</i>	<i>EMS</i>	<i>Nom usuel EMS</i>	<i>Total lits</i>
1	Amitié	Résidence Amitié	52
2	Arénières	Résidence des Arénières	58
3	Beauregard	Résidence Beauregard	36
4	Béthel	Foyer Béthel	25
5	Bon-Séjour	Résidence de Bon-Séjour	94
6	Bruyères	Les Bruyères	73
7	Butini	Résidence Butini	89
8	Champagne	Résidence de La Champagne	54
9	Charmettes	Les Charmettes	88
10	Charmilles	Les Charmilles	92
11	Châtaigniers	Résidence Les Châtaigniers	108
12	Châtelaïne	Résidence La Châtelaïne	87
13	Coccinelle	La Coccinelle	37
14	de la Rive	Résidence de la Rive	48
15	Drize	Résidence de Drize	60
16	Eynard-Fatio	Foyer Eynard-Fatio	101
17	Fort-Barreau	Résidence Fort-Barreau	71
18	Franchises	Résidence des Franchises	72
19	Happy Days	Résidence Happy Days	60
20	Jardins de Choulex	Les Jardins de Choulex	24
21	Jura	Résidence Jura	50
22	Lauriers	Les Lauriers	61
23	Lausanne	EMS Lausanne	80
24	Léman	Le Léman	28
25	Louvière	Domaine de la Louvière	61
26	Maison de retraite du Petit-Saconnex	Maison de retraite du Petit-Saconnex	196
27	Mandement	Résidence Mandement	45
28	Marronniers	Les Marronniers	63
29	Méridienne	La Méridienne	18
30	Mimosas	Pension Les Mimosas	28
31	Mona	Villa Mona	50
32	Mouilles	Les Mouilles	78
33	Nant-d'Avril	Résidence du Nant-d'Avril	38
34	Notre-Dame	Résidence Notre-Dame	51
35	Nouveau Kermont	Le Nouveau Kermont	71
36	Pervenches	Résidence les Pervenches	72
37	Petite-Boissière	La Petite-Boissière	65
38	Pierre de la fée	Résidence Pierre de la fée	76
39	Pins	Les Pins	60
40	Poterie	Résidence Poterie	73
41	Pressy	Maison de Pressy	25
42	Prieuré	Le Prieuré	84
43	Providenceza	La Providenceza	62
44	Saconnay	Résidence de Saconnay	54
45	Saint-Loup	EMS Saint-Loup	80
46	Saint-Paul	Foyer Saint-Paul	102
47	Terrassière	La Terrassière	84
48	Tilleuls	Résidence Les Tilleuls	55
49	Tour	Maison de la Tour	41
50	Val Fleuri	Val Fleuri, lieu de vie - EMS	234
51	Vallon	Foyer du Vallon	60
52	Vendée	Résidence La Vendée	65
53	Vessy	Maison de Vessy	200
			3739

7. 3 Bases légales

LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie, du 18 mars 1994 (RS 832.10)
LAVS	Loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants, du 20 décembre 1946 (RS 831.10)
LGEPA	Loi genevoise sur la gestion des établissements pour personnes âgées, du 4 décembre 2009 (LGEPA ; J 7 20) et son règlement d'application, du 16 mars 2010 (RGEPA ; J 7 20.01)
LGL	Loi genevoise générale sur le logement et la protection des locataires, du 4 décembre 1977 (LGL ; I 4 05) et son règlement d'exécution, du 24 août 1992 (RGL ; I 4 05.01)
LHand	Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés), du 13 décembre 2002 (LHand ; RS 151.3)
LIPH	Loi sur l'intégration des personnes handicapées, du 16 mai 2003 (LIPH ; K 1 36) et son règlement d'application, du 26 novembre 2003 (RIPH ; K 1 36.01)
LPCC	Loi sur les prestations cantonales complémentaires à l'assurance-vieillesse et survivants et à l'assurance-invalidité, du 25 octobre 1968 (LPCC ; J 7 15) et son règlement d'application, du 25 juin 1999 (RPCC ; J 7 15.01)
LRCIM	Loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale (e-toile), du 18 novembre 2008 (LRCIM ; K 3 07)
LS	Loi sur la santé, du 7 avril 2006 (LS ; K 1 03)
LSDom	Loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du 26 juin 2008 (LSDom ; K 1 06) et son règlement d'application, du 16 décembre 2009 (RSDom ; K 1 06.01)
LUP	Loi pour la construction de logements d'utilité publique, du 24 mai 2007 (LUP ; I 4 06) et son règlement d'exécution, du 23 novembre 2009 (RUP ; I 4 06.01)
OPAS	Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins en cas de maladie, du 29 septembre 1995 (OPAS : RS 832.112.31)
L 9902	Loi sur la répartition entre l'Etat et la Ville de Genève des subventions versées aux organismes œuvrant dans les domaines de la santé et de l'action sociale et sur leur financement, du 30 novembre 2006
L 10862	Loi accordant des indemnités et des aides financières annuelles de fonctionnement à des institutions de maintien, d'aide et de soins à domicile pour les années 2012 à 2015, du 20 avril 2012

7. 4 Abréviations

ACG	Association des communes genevoises
AMG	Associations des médecins de Genève
CASS	Centre d'action sociale et de santé
CSI	Coopérative de soins infirmiers
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
Copil	Comité de pilotage
DARES	Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé
DCTI	Département des constructions et des technologies de l'information, dénommé département de l'urbanisme (DU) au 27 juin 2012
DGAS	Direction générale de l'action sociale, DSE
DSE	Département de la solidarité et de l'emploi
DGS	Direction générale de la santé
EMS	Établissement médico-social
EPH	Établissements accueillant des personnes handicapées
Fegems	Fédération genevoise des établissements médico-sociaux
FIDP	Fondations immobilières de droit public
FSASD	Fondation des services d'aide et de soins à domicile
HEdS	Haute école de santé
HG	Hospice général
HUG	Hôpitaux universitaires de Genève
IEPA	Immeuble avec encadrement pour personnes âgées
ICF	Inspection cantonal des finances
OCSTAT	Office cantonal de la statistique
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OFS	Office fédéral de la statistique
OMS	Organisation mondiale de la santé
PDCn	Plan directeur cantonal
RDU	Revenu déterminant unifié
SPC	Service des prestations complémentaires
SwissDRG	Swiss Diagnosis Related Groups
UATM	Unité d'accueil temporaire médicalisée
UATR	Unité d'accueil temporaire de répit
USPc	Unité de soins palliatifs communautaire