

Date de dépôt: 4 septembre 2007

Rapport

de la Commission des affaires sociales chargée d'étudier la proposition de motion de M^{mes} et MM. Anne Emery-Torracinta, Christian Bavarel, Michèle Ducret, Beatriz de Candolle, Maurice Claret, Eric Bertinat, Christian Brunier, Virginie Keller Lopez, Jean Rossiaud, Lydia Schneider Hausser, Ariane Wisard-Blum, Renaud Gautier, Catherine Baud, Laurence Fehlmann Rielle, Henry Rappaz, Eric Stauffer, Thierry Cerruti, Roger Golay et Sandra Borgeaud pour une prise en charge adéquate des personnes en situation de handicap mental présentant des troubles importants du comportement

Rapport de M. Christophe Berdat

Mesdames et
Messieurs les députés,

La Commission des affaires sociales a étudié la motion 1729 intitulée « Pour une prise en charge adéquate des personnes en situation de handicap mental présentant des troubles importants du comportement » lors de ses séances du 8, 15 et 22 mai 2007 sous la présidence de M. Pierre Weiss. Ont assisté à ces séances M. Marc Maugué, directeur adjoint de l'Action sociale (15 et 22 mai 2007), M. Jean-Marc Guinchard, directeur de la Santé (15 mai 2007), M. François Longchamp, conseiller d'Etat en charge du Département de la solidarité et de l'emploi (15 mai 2007) et de M. Pierre-François Unger, conseiller d'Etat en charge du Département de l'Economie et de la Santé (pour une partie de la séance du 15 mai 2007). Les procès-verbaux ont été tenus par M^{me} Laura Platchkova à laquelle nous exprimons toute notre gratitude. Que toutes ces personnes soient ici remerciées pour leur participation à nos travaux.

Introduction : contexte et but de la proposition de motion

Depuis plusieurs années, l'incidence des handicaps d'ordre génétique et congénital dans notre société augmente de manière souvent singulière, malgré les développements de la science et de la médecine, et notamment du diagnostic prénatal. Cette augmentation est la cause de phénomènes multiples, bien souvent indépendants les uns des autres. D'une part, outre l'âge des femmes enceintes, c'est la grande prématurité qui joue un rôle particulier dans l'augmentation de ces phénomènes. En effet, les développements de la médecine, notamment en matière de gynécologie, permettent de garantir la vie à un nombre de plus en plus importants d'enfants nés prématurément. Si cette situation est heureuse pour nombre de nouveau-nés, en revanche, une part de plus en plus grande d'enfants nés prématurément présente d'importants problèmes neurologiques. Ces enfants nés avant terme souffrent, pour certains d'entre eux, bien souvent de handicaps lourds, qui se caractérisent par des déficiences intellectuelles et par de graves troubles comportementaux. D'autre part, toujours grâce aux progrès de la médecine, les personnes souffrant de handicap vieillissent et ont une espérance de vie bien plus longue que par le passé.

Cette situation singulière a mené les pouvoirs publics à créer des places dans les institutions existantes et à ouvrir de nouvelles structures pour répondre aux besoins en constante augmentation. Toutefois, dans notre canton, la demande semble aujourd'hui bien plus importante que l'offre à disposition, et ce malgré l'effort constant de nos autorités. Dès lors, il est de plus en plus difficile pour les familles de placer un enfant dans une institution adéquate, lorsque celui-ci souffre à la fois d'une déficience intellectuelle et de troubles comportementaux. Les listes d'attente sont importantes et il n'est pas rare que le placement d'un enfant devienne alors pour certains parents un véritable « parcours du combattant ». Les institutions en elles-mêmes ont très souvent très peu de places à disposition et sont même régulièrement complètes. Les places d'accueil même temporaires viennent aujourd'hui à manquer également cruellement.

Nombreuses sont les personnes en situation de handicap mental qui présentent à la fois des déficiences intellectuelles et des troubles importants du comportement. Ces personnes sont souvent difficiles « à gérer » et nécessitent un encadrement important. Les institutions spécialisées n'ont bien souvent pas suffisamment de personnels spécialisés pour répondre à leur problématique et il n'est pas rare que des équipes, pourtant pleines de bonne volonté, soient épuisées par de telles personnes. De ce fait, il devient de plus en plus fréquent que ces institutions se déclarent n'être plus en mesure de pouvoir s'occuper et de prendre en charge de tels pensionnaires. Ces derniers

sont alors en règle générale hospitalisés à Belle-Idée dans le cadre de l'Unité de psychiatrie du développement mental (UPDM).

Or, l'hôpital psychiatrique n'offre certainement pas le meilleur lieu d'accueil de long terme pour ces personnes. Il est avant tout, rappelons-le, un lieu de soins, et non pas un lieu de vie. Pourtant, selon les différents témoignages récoltés par la Commission, les séjours à Belle-Idée sont de plus en plus longs et durent même souvent plusieurs années. D'où le souhait des motionnaires de voir rapidement la mise en place d'une structure intermédiaire pouvant accueillir, de manière temporaire, les personnes souffrant de handicap mental important et de troubles du comportement, avant de pouvoir regagner à nouveau une institution socio-éducative. Aux yeux des motionnaires, cette structure nouvelle – qui ne doit pas forcément passer par la création d'une nouvelle institution – doit pouvoir combiner un encadrement à la fois médico-infirmier et un environnement socio-éducatif pour permettre une prise en charge adéquate des personnes concernées.

L'objectif principal de la motion est donc d'inviter le Conseil d'Etat à s'assurer de :

- la création de places d'accueil supplémentaires pour les personnes présentant des déficiences intellectuelles ;
- l'ouverture d'une structure intermédiaire telle que décrite ci-dessous ;
- l'allocation de ressources suffisantes en personnel et en lit au sein de l'UPDM pour permettre à ces personnes qui ont besoin temporairement d'une hospitalisation ne soient placées dans des unités psychiatriques pour adulte peut adaptées à leurs besoins.

La présentation du projet de motion

La commissaire à l'origine de la motion a souligné les difficultés pour les familles des personnes souffrant de déficiences intellectuelles et de troubles du comportement de trouver des places qui allient une approche socio-éducative et des soins médicaux dans des institutions socio-éducatives. Du fait des cas souvent difficiles et lourds, ces personnes ou ces jeunes adultes sont envoyés à Belle-Idée. Jusqu'à l'âge de 18 ans, certaines de ces personnes peuvent bénéficier temporairement de structures adaptées dans certains autres cantons. Mais ce déplacement se fait au détriment des familles qui voient leurs enfants s'éloigner.

A la demande d'un commissaire, il est répondu que la situation perdure depuis plusieurs années, sans qu'une réponse adéquate n'y soit apportée.

Le résumé des auditions

A. Audition de : la vice-présidente d'Insieme et responsable des bénévoles de Belle-Idée, M^{me} Anne-Marie Oberson, la Secrétaire générale d'Insieme, M^{me} Anne-Marie Stupf, une membre de l'Association Insieme et mère d'une jeune femme handicapée mentale hospitalisée à Belle-idée, M^{me} Anne Sanchez

L'audition des instances dirigeantes de l'Association Insieme Genève a permis aux commissaires d'avoir un bref aperçu historique de l'accueil des personnes mentalement déficientes dans le canton de Genève. Ainsi, jusqu'aux années 1970-80, seul l'hôpital psychiatrique était réservé aux personnes souffrant de déficience mentale. Ce n'est que plus tard, dans le courant des années 80, que des associations ont mis en place des institutions pour l'accueil des personnes souffrant de handicap mental important. De même, ce n'est qu'au milieu des années 80 également que l'Etat a créé par exemple l'Institut La Combe sous l'égide des Institutions Universitaires de Psychiatrie (IUPG). Cet institut a rejoint plus tard la direction générale de l'action sociale au sein des Etablissements publics socio-éducatifs (EPSE) et est donc sorti de la surveillance des IUPG.

Au-delà de l'arrière-fond historique sur l'accueil des personnes souffrant de sévère handicap mental, les responsables d'Insieme ont relevé le manque criant de places en institution. Il s'en suit le placement des ces personnes, souvent pour une longue durée, à Belle-Idée, sans prise en charge socio-éducative. Cette pénurie et le recours à l'hospitalisation de longue durée engendre bien souvent une plus longue période d'adaptation et une guérison plus lente pour les patients confrontés en hôpitaux à des handicapés en crise. La nécessité d'une institution intermédiaire est donc relevée. Pour cette raison, les responsables d'Insieme soutiennent pleinement les trois invités de la motion 1729 et souhaitent à la fois une planification des places en institution, comme cherche à le faire le canton, mais également une mixité des handicaps dans celles-ci, de manière à ne pas créer volontairement des ghettos pour telles ou telles catégories de handicap. Finalement, le témoignage de Mme Sanchez, dont la fille, souffrant de déficience mentale, a vécu de façon difficile les allers et venues entre les institutions et l'UPDM de Belle-Idée, a permis aux Commissaires de mieux appréhender la réalité quotidienne des familles des personnes handicapées et de l'acuité de la pénurie de places en institution.

A la question d'un commissaire UDC demandant si les revendications de l'association Insieme avait été prise en compte par l'Etat et si les articles 23, 28, alinéa 2, et 30, alinéa 2 de la loi sur la santé sont respectés, la secrétaire générale d'Insieme, M^{me} Stupf répond que la loi s'intéresse aux soins

psychiatrique de toutes les personnes « ordinaires », alors que dans le cas qui nous intéresse il s'agit avant tout de personnes avec une déficience intellectuelle importante. Quant aux contacts avec les autorités, la secrétaire générale estime que les rapports avec les responsables politiques ont été fructueux. Plusieurs revendications d'Insieme ont vu le jour récemment, que ce soit la mise en place d'une unité mobile ou encore d'un hôpital de jour par exemple.

B. Audition de la doctoresse Giuliana Galli Carminati, médecin responsable de l'Unité psychiatrique du développement mental (UPDM) à Belle-Idée et M. Marc-André Baud, directeur des Etablissements publics socio-éducatifs (EPSE)

L'audition de la doctoresse Galli Carminati et de M. Baud a permis aux commissaires de cerner davantage la problématique soulevée par la motion, de dissocier très clairement les soins apportés au sein de l'UPDM de Belle-Idée et l'encadrement apporté dans les EPSE, et surtout de bénéficier d'une meilleure connaissance des besoins et des places disponibles dans le canton pour l'accueil des personnes souffrant de déficience mentale. La doctoresse Galli Carminati a permis également aux commissaires de définir plus précisément la population de personnes à laquelle la motion 1729 fait référence. Il s'agit d'une population de personnes dite à double diagnostique, c'est-à-dire à des personnes ayant un retard mental et des troubles psychiques et/ou du développement. Ces personnes sont plus connues sous le nom restrictif d'autistes.

L'audition a permis de définir les soins apportés par l'UPDM et ceux apportés par les EPSE aux personnes souffrant de handicap. Ceux-ci sont évidemment de nature très différente. Concernant les soins qui sont dispensés dans l'UPDM de Belle-Idée, il faut relever que cette unité psychiatrique soigne des personnes ayant un retard mental. Toutefois, elle est confrontée aujourd'hui à deux problèmes majeurs en ce qui concerne la disponibilité des lits hospitaliers. Il s'agit d'une part d'un manque de lits associé à une surcharge de cas, si bien qu'il n'est pas rare que l'on doive envoyer des patients dans les unités de psychiatrie pour adultes, et, d'autre part, des problèmes d'hospitalisation de longue durée. Tous deux ont des conséquences sur le nombre de lits à disposition. Cette carence quantitative est si aiguë qu'il y a en permanence 4 à 6 places de psychiatrie pour adulte qui sont occupées par des personnes qui ont un retard mental et des troubles psychiques, cela en plus des lits mis à disposition par l'UPDM. Cette dernière possède d'ailleurs en tout et pour tout 18 lits hospitaliers. Les patients hospitalisés sont suivis par 7 médecins (depuis juillet 2007) et par plus d'une

trentaine de membres du personnel infirmier (1,74 infirmiers par patient). A cela s'ajoute des pluri-professionnels de la santé au taux d'activité variable, soit 3 éducateurs, 2 assistants sociaux, 1 psychothérapeute, 2 logopédistes, ce qui fait pas loin d'une cinquantaine de personnes qui sont mobilisées pour faire fonctionner l'hôpital de jour, les consultations ambulatoires et l'unité mobile de soins. L'UPDM reçoit d'ailleurs une moyenne de 30 patients par jour qui consultent en ambulatoire pour plus de 350 patients en consultation. La journée d'un patient hospitalisé coûte environ CHF 900.

Quant aux EPSE et particulièrement le site de Thônex, dont M. Baud présente brièvement le fonctionnement aux commissaires, il s'agit d'une institution socio-éducative « armée », mais non d'un établissement thérapeutique. Les EPSE comptent 142 places disponibles sur tout le territoire cantonal. En règle générale, il y a un professionnel pour chaque personne accueillie dans les établissements, parfois même deux pour les cas lourds. La journée d'un patient qui souffre d'un handicap sévère coûte entre 600 F et 650 F. M. Baud relève aussi le manque de place dans ses établissements. Le retour dans le canton de Genève d'handicapés ayant été placé avant leur majorité dans des établissements hors canton augmente bien évidemment la pression sur le besoin de places d'accueil supplémentaire. A cela s'ajoute également, la durée de vie de plus en plus élevée des personnes qui séjournent dans les EPSE.

Autant bien la doctoresse Galli Carminati que M. Baud insistent auprès des commissaires sur la nécessité de constituer une structure intermédiaire qui devrait agir entre l'UPDM de Belle-Idée et les EPSE et qui serait susceptible de pouvoir accueillir les personnes visées par la motion 1729. Il s'agirait en fait d'une structure de « soins de suite » qui pourrait être une structure socio-éducative avec des soins thérapeutiques. Celle-ci pourrait offrir un lieu de séjour à moyen terme, pour permettre aux patients qui en auraient besoin de s'apaiser et de retrouver ensuite une place dans une structure adaptée. Somme toute, M. Baud relève que les EPSE font de grands efforts pour accueillir le mieux possible les personnes souffrant de handicaps mentaux sévères. Cependant, les personnes visées par la motion 1729 sont souvent trop « bien portantes » pour les unités de psychiatrie et, paradoxalement, pas suffisamment « bien portantes » pour être accueillie durablement dans les EPSE. Les équipes de ces derniers sont souvent surchargées par des personnes qui ne sont plus adaptées, pour un temps, au milieu uniquement socio-éducatif et qui ont besoin de soins thérapeutiques. M. Baud explique d'ailleurs que ce n'est pas tant la sévérité du handicap qui est un souci pour ses établissements, mais bien plutôt l'ampleur de celui. Le personnel des EPSE ne peut, en effet, pas prendre en charge de façon

adéquate des personnes qui commettent de manière répétitive des actes de violences ou d'automutilation ou qui présentent encore des comportements antisociaux.

Dès lors, M^{me} Galli Carminati plaide pour la création de 6 lits de « réhabilitation » dans son unité, en arguant du fait que c'est là la situation la moins chère pour la collectivité. D'ailleurs, elle a informé de son souhait les HUG à plus de trois reprises déjà depuis 2000, mais les moyens manquent. M. Baud surenchérit en mettant en évidence le fait que de telles structures intermédiaires permettraient un retour plus rapide des patients au sein des EPSE, et donc un gain financier important pour la collectivité.

L'audition des deux personnes susmentionnées et l'explication donnée par M. Maugué, directeur adjoint de l'Action sociale, prouve aux commissaires que le chaînon manquant entre l'UPDM de Belle-Idée et les EPSE, à savoir une structure intermédiaire, relèverait à la fois des compétences du Département de l'économie et de la santé que de celui du Département de la solidarité et de l'emploi. Etant donné cette situation involontairement transversale, les Commissaires émettent le souhait d'auditionner les responsables des deux départements concernés. Il est relevé d'ailleurs que les deux responsables de départements ont toujours eu une oreille attentive au besoin exprimé par les motionnaires.

C. Audition de M. Pierre-François Unger, conseiller d'Etat en charge du DES et de M. François Longchamp, conseiller d'Etat en charge du DES, ainsi que de M. Jean-Marc Guinchard, directeur de la Direction générale de la santé

Le conseiller d'Etat M. Unger explique que pour le Conseil d'Etat le problème posé par la motion 1729 est à la fois réel, ancien et difficile à régler. Il s'agit pour lui de considérer des personnes qui ont une double maladie tenant à la fois du handicap mental et des troubles psychiatriques associés. Connue depuis longtemps, cette situation est en Suisse réglée sans soins spécialisés. Seule Genève, en ayant créé l'UPDM, prend en compte cette double pathologie, en reconnaissant un trouble psychiatrique lié au handicap.

Le conseiller d'Etat M. Unger relève d'ailleurs que ces personnes sont à l'intersection de deux modes de prises en charge issues de deux écoles différentes et exclusives, comme les commissaires ont pu s'en rendre compte, à savoir la prise en charge socio-éducative et la prise en charge thérapeutique. Dans ces cas de co-pathologies concernées par la motion 1729, ces deux

prises en charge se superposent et sont à une zone d'intersection difficile à vivre pour les personnes en question et pour leurs familles.

Le Département de M. Unger a été approché par les EPSE et l'UPDM qui lui ont fait part de leur situation, voici 3 ou 4 ans. M. Unger avait proposé la mise sur pied d'une équipe mobile psychiatrique pour apporter une aide thérapeutique ponctuelle dans les EPSE, en évitant ainsi que le malade n'ait à se déplacer constamment. Toutefois, cette solution ne semble pas avoir porté ses fruits. M. Unger ne voit pas d'autres solutions aujourd'hui que de travailler sur une zone d'interface entre les deux prises en charge. Il estime que sur le long terme c'est la prise en charge socio-éducative qui doit primer et est donc favorable à la création d'une zone mixte, c'est-à-dire d'une petite structure intermédiaire dans le futur EPSE de Thônex 2, qui devrait être en construction prochainement.

Le conseiller d'Etat M. Longchamp confirme que le Conseil d'Etat proposera au Grand Conseil un projet de loi qui permettra l'extension de Thônex 2, puisque les autorisations de construire ont été délivrées. S'il est favorable au principe d'une zone mixte au sein des EPSE pour accueillir les personnes concernées par la motion 1729, à savoir la création d'une structure de 1 à 3 lits, il met toutefois en garde les commissaires sur le fait que c'est là un changement complet de point de vue et de culture qui serait opéré dans cette structure socio-éducative. En effet, accueillir des médecins dans la structure n'était pas le but des EPSE à l'origine. Sans sous-estimer la grande capacité d'adaptation de leur personnel, il doute, comme M. Unger d'ailleurs, que les milieux socio-éducatifs et de la psychiatrie puissent travailler main dans la main de façon totalement coordonnée, puisque les cultures professionnelles sont fort différentes. Néanmoins, malgré un coût de la place évalué à plus de 500 000 F, il serait possible de créer une structure mixte isolée dans Thônex 2. La création de cette structure n'empêchera toutefois pas les transferts de cas en cas à Belle-Idée selon M. Longchamp.

A une commissaire socialiste qui souhaite la création de davantage de place dans la structure mixte, le conseiller d'Etat M. Unger répond qu'il ne s'agit pas tant de la multiplication des places, mais de mettre les personnes au bon endroit.

Finalement, à la demande d'un commissaire UDC, M. Longchamp signale que cela serait le DES qui serait responsable du suivi de cette structure.

Positionnement des groupes

Les commissaires Verts, signataires de la motion, la soutiennent et partent du principe que certaines problématiques doivent être mises en avant par le monde politique et qu'il s'agit, dans ce cas, pour les députés de jouer le rôle de relais.

Les commissaires PDC soutiennent sans ambiguïté la motion et souhaitent répondre à cette problématique.

Les commissaires socialistes soutiennent eux aussi la motion car ils souhaitent que le petit nombre de personnes concerné par la motion puisse avoir un espace d'encadrement adéquat.

Les commissaires libéraux soutiennent également la motion car ils estiment que le règlement du problème doit être global et qu'il s'agit aussi de conserver pour Genève son rôle de pointe dans le domaine de la psychiatrie.

Les commissaires UDC soutiennent le renvoi de la motion au Conseil d'Etat car il est urgent de construire les passerelles qui ont été évoquées durant la discussion, notamment pour les parents des personnes handicapées.

Les commissaires radicaux, quant à eux, sont convaincus que le Conseil d'Etat est humble dans son approche du problème et souhaitent également soutenir la motion.

Le commissaire MCG soutient également le renvoi de la motion au Conseil d'Etat.

Le président de la Commission met aux voix le renvoi au Conseil d'Etat de la motion 1729 dans son ensemble :

Pour : unanimité 14 (3 S ; 2 Ve ; 1 PDC ; 3 L ; 2 R ; 2 UDC ; 1 MCG)

Conclusion

Nous vous invitons, Mesdames et Messieurs les députés, à accepter le renvoi de cette motion au Conseil d'Etat.

Proposition de motion

(1729)

pour une prise en charge adéquate des personnes en situation de handicap mental présentant des troubles importants du comportement

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève
considérant:

- qu'il est difficile pour les personnes présentant à la fois une déficience intellectuelle et des troubles importants du comportement de trouver une place dans une institution du canton ;
- que cette situation devient toujours plus préoccupante ;
- que certaines personnes sont de ce fait actuellement hospitalisées à Belle-Idée, parfois depuis de longues années ;
- que l'hôpital psychiatrique ne peut être considéré comme un lieu de vie, mais doit rester un lieu de soins d'urgence accueillant les personnes temporairement ;
- que les HUG envisagent d'importantes mesures d'économie qui toucheront également l'hôpital psychiatrique de Belle-Idée,

invite le Conseil d'Etat

- à faire en sorte que les institutions privées et publiques du canton créent les places adéquates permettant d'accueillir les personnes présentant tant une déficience intellectuelle que des troubles importants du comportement ;
- à ouvrir une « structure intermédiaire », qui facilite pour les personnes concernées la transition entre l'hôpital psychiatrique et l'institution socio-éducative et évite les hospitalisations de longue durée ;
- à garantir un nombre de lits suffisants à l'Unité de psychiatrie du développement mental (UPDM) afin d'éviter que les personnes en situation de handicap mental qui ont besoin d'une hospitalisation ne soient placées dans le secteur de psychiatrie pour adultes, pas adapté à leurs besoins et de surcroît déjà surchargé.