

Date de dépôt: 13 novembre 2002

Messagerie

Rapport

de la Commission des pétitions chargée d'étudier la pétition pour le respect des patients dans les établissements socio-éducatifs

Rapporteuse: M^{me} Jocelyne Haller

Mesdames et
Messieurs les députés,

Sous la présidence de M^{me} Anita Cuénod la commission a étudié la pétition 1384 lors de ses séances des 29 avril et 6 mai 2002.

Les procès verbaux ont été tenus par M^{me} Stéphanie Downing. Nous tenons ici à l'en remercier vivement.

Préambule

La pétition qui a été soumise à notre commission reflète l'inquiétude d'un père à l'égard de la qualité et de la pertinence des soins prodigués à son fils.

M. Alberto Hintermann a toujours été très présent dans la prise en soins de M. Lucas Hintermann, né en 1964, qui souffre depuis sa naissance de troubles psychiatriques chroniques.

Après l'arrêt de la thérapie novatrice instituée par l'un des médecins de la clinique de Belle-idée, basée sur un apprentissage de la communication par l'informatique, et par ce que M. Alberto Hintermann considère comme son remplacement par des prescriptions massives de neuroleptiques, ce dernier n'a eu de cesse d'obtenir que la démarche thérapeutique précitée soit rétablie.

Pour ce faire, Il a interpellé tous les interlocuteurs susceptibles de se déterminer en la matière.

Le pouvoir législatif a également été sollicité puisque, le 26 janvier 1996, M. Alberto Hintermann déposait la pétition 1103 concernant « le droit des patients et l'information à Bel-Air », qui a fait en son temps l'objet d'un rapport très complet. Cette pétition fut par la suite associée à la pétition 1106 émanant d'une association de défense des patients psychiatriques et fut transformée par la Commission de la santé en la motion 1085, qui fut acceptée à l'unanimité par le Grand Conseil.

Néanmoins, déplorant une absence de changement dans l'accompagnement psychosocial et la prise en soins de son fils après le traitement de sa première pétition, M. Alberto Hintermann déposa dans la même perspective, le 5 mars 2002, une seconde pétition, la P1384.

Instruite de la rigueur des travaux de la commission qui l'avait précédée dans cette tâche et éminemment consciente, en l'espèce, des limites de ses compétences, notre commission a tenu néanmoins à s'assurer qu'il n'ai pas été porté atteinte aux droits et à l'intégrité de M. Lucas Hintermann. Elle a, pour ce faire, entendu les responsables de l'établissement socio-éducatif dans lequel réside M. Lucas Hintermann et elle a prêté une attention particulière aux inquiétudes formulées par M. Alberto Hintermann en la matière.

Audition du pétitionnaire, M. Alberto Hintermann

M. Alberto Hintermann fait part à la commission de son amertume et de son étonnement devant l'absence d'effets de sa première pétition. Il constate que rien n'a changé pour son fils, voire que sa situation s'est détériorée.

Il exprime ensuite son regret d'avoir vu l'expérience pilote à laquelle il participait être interrompue et de voir de ce fait ses capacités de communication régresser. Il déplore amèrement que l'arrêt de ce programme ait coïncidé avec des prescriptions de neuroleptiques qu'il juge trop importantes. Il dit être resté dans l'ignorance des motifs qui ont conduit à l'arrêt d'une expérience qui n'avait pas manqué, relève-t-il, de susciter un vif intérêt dans les milieux concernés et qui s'était montrée riche de promesses en ce qui concernait son enfant.

M. Alberto Hintermann avait été associé de près à la mise en place de cette expérience dans la mesure où, à la demande du psychiatre et du psychologue de la clinique de Belle-Idée, il avait lui-même conçu le programme informatique en question.

Ce père s'est dès lors battu pied à pied pour obtenir que son fils puisse être soigné en ville par le médecin qui avait initié cette démarche expérimentale. Il considère que le déplacement de la clinique de Belle-Idée vers un foyer dépendant des EPSE (Etablissement publics socio-éducatifs) à Thônex constitue pour la clinique en question une manière d'é luder la complexité des soins requis par son fils et le contentieux y relatif. Il évalue que son placement s'est révélé inadéquat, et que son fils n'y a fait l'objet d'aucune stimulation .

M. Alberto Hintermann fait mention de ses nombreuses et vaines sollicitations à la Chambre des tutelles et au Conseil de surveillance. Il informe la commission que son fils réside actuellement à l'institut La Combe où il estime qu'il se trouve privé de projet éducatif et qu'il est sujet à des médications abusives. Il est convaincu que la santé de son enfant décline. Il avance, par ailleurs, sa difficulté à obtenir des informations de la part de la tutrice de M. Lucas Hintermann sur les dispositions médicales et éducatives mises en place pour ce dernier.

M. Alberto Hintermann a toujours pris une part active et créative dans l'accompagnement des acquisitions cognitives de son fils. Il souligne que jusqu'à lors il avait entretenu de bons rapports de collaborations avec les différents corps professionnels qui avaient eu l'occasion d'approcher ce dernier, qu'il s'agisse des soignants, des éducateurs ou des tutrices successives de son enfant.

A l'énoncé des limites des compétences de la Commission des pétitions, particulièrement en ce qui concerne le rétablissement du suivi médical par le médecin qui avait instauré le programme sur lequel M. Alberto Hintermann fondait de grand espoir, celui-ci fait savoir aux commissaires que sa demande touche principalement au manque d'information qu'il subit depuis le début de ses démarches et il formule explicitement la question suivante : « Est-il normal qu'un handicapé soit drogué « outrancièrement » lorsque d'autres alternatives existent ? »

Audition de M. Marc-André Baud, directeur des établissements publics socio-éducatifs pour personnes handicapées mentales, Institut La Combe, et de M. Olivier Baud, Institut La Combe.

M. Marc-André Baud présente l'institution qu'il dirige et attire l'attention de la commission sur la spécificité de l'Institut La Combe, qui n'est pas un établissement qui dispense des soins, mais un lieu à vocation socio-éducative.

Les résidents peuvent y prendre part à des activités diverses, ils y habitent et y travaillent, quelques-uns ont une activité professionnelle en ville.

La prise en charge médicale est assurée soit par le médecin traitant soit par l'hôpital psychiatrique, l'institut quant à lui veille à ce que les traitements prescrits soient suivis. Il tient à faire savoir que les personnes handicapées qui résident à La Combe ont une vie normale, qu'elles travaillent, qu'elles participent à des activités et qu'elles ne sont en aucun cas réduites à l'état végétatif au contraire de ce qui est affirmé dans le texte de la pétition 1384.

A propos de l'apport massif de neuroleptiques que M. Alberto Hintermann incrimine, M. Marc-André Baud remarque que les traitements actuels ne sont pas basés sur la contention par la chimie et la surmédication. Toutefois, les médicaments peuvent se révéler nécessaires pour permettre de libérer les patients de certains comportements perturbateurs afin de les approcher et de leur proposer des possibilités d'activités. Pour ce qu'il en est de M. Lucas Hintermann, il n'a jamais remarqué de troubles du comportement, de somnolence ou d'abattement. Cette personne participe à toutes les activités qui lui sont présentées. Il pense qu'aucun signe ne permet de penser que M. Lucas Hintermann reçoit une médication inadéquate.

M. Marc-André Baud n'est pas informé des motifs qui ont conduit à l'arrêt, il y a près d'une dizaine d'années, du programme informatique suivi par M. Lucas Hintermann. Cette activité avait été développée dans le cadre de la clinique de Belle-Idée et non dans son établissement. Il ajoute que dans les EPSE le travail sur ordinateur est proposé aux résidents. Il s'agit de programmes pédagogiques qui visent à l'acquisition de compétences. Ces dernières sont également développées par les diverses activités proposées dans leurs ateliers.

Pour sa part, M. Lucas Hintermann est intégré à l'atelier de développement personnel, qui propose des activités éducatives, de socialisation et de stimulation. Il participe plus particulièrement au « service des résidences » qui est un espace où lui est offerte la possibilité de faire des activités à l'extérieur : promenades, courses en ville, visites, sport, etc. Par ailleurs, ce dernier reçoit un soutien thérapeutique d'un psychiatre et a des entretiens réguliers avec une logopédiste.

Sur la possibilité de rétablir l'approche thérapeutique informatique préconisée par M. Hintermann père, M. Marc-André Baud rappelle aux commissaires qu'il s'agit là d'une compétence qui ne lui appartient pas. En revanche, les EPSE collaborent avec un partenaire dont l'offre thérapeutique est très large. Actuellement, M. Lucas Hintermann ne participe plus à un programme thérapeutique sur ordinateur, mais de nombreux autres choix lui

sont proposés. M. Marc-André Baud qui le côtoie quotidiennement constate que sa faculté de communication s'est améliorée et qu'il poursuit un développement harmonieux, ce dont l'intéressé pourrait lui-même témoigner le cas échéant.

M. Marc-André Baud se dit sensible à la situation douloureuse de M. Alberto Hintermann, confronté à la maladie de son enfant et aux limites que celle-ci lui impose. Il comprend la frustration de ce père qui se voit, de surcroît, écarté des décisions concernant son fils en raison des contentieux l'opposant à la tutrice de celui-ci.

En ce qui concerne les demandes réitérées d'informations de M. Alberto Hintermann, elles n'ont pu être satisfaites compte tenu du fait que ce dernier n'a pas mis à profit les opportunités qui lui étaient offertes. Bien que les relations qu'il entretient avec l'institut soient globalement positives, les contacts avec lui sont rares, il n'exprime ses doléances que par appels téléphoniques ou par lettres.

Compte tenu de la préoccupation exprimée par la pétition 1384 du respect de la volonté des proches de l'intéressé, M. Marc-André Baud est sollicité pour savoir quelles relations de collaboration il entretient avec les autres proches de M. Lucas Hintermann ; il répond que la tutrice tout comme la mère de celui-ci sont satisfaites de l'accompagnement dispensé et que le mode de collaboration est très positif.

Discussion et vote

La commission, considérant que la pétition 1384 énonce sur le fond la même préoccupation que celle formulée en 1996 par la pétition 1103, a estimé qu'il n'était pas pertinent de procéder à d'autres auditions. Elle a mis en exergue l'ampleur des travaux de la précédente commission qui a procédé à treize auditions dans le cadre des huit séances qu'elle a consacrées à cet objet.

Emue par la détresse de M. Alberto Hintermann, la commission s'est attachée, toutefois, à vérifier que ses demandes d'information et que sa qualité d'interlocuteur légitime n'ont pas été négligées. Elle a constaté au travers du très dense dossier fournis par celui-là que nombre de réponses lui avaient été fournies et qu'une attention certaine lui avait été prodiguée.

Ce qui a conduit la commission à s'interroger sur ce qui pouvait induire un tel décalage entre les suites données aux sollicitations de M. Alberto Hintermann et la perception qu'il pouvait en tirer.

Pour ne point se perdre en conjectures, la commission a pris le parti de s'en tenir aux faits. Sur les quatre invites de la pétition 1384, respectivement :

- Elle a pris connaissance de l'annexe circonstanciée fournie par le pétitionnaire.
- Dans le souci du respect de la volonté du patient et de ses proches, elle considère qu'il s'agit moins, en l'occurrence, d'une violation des droits de l'intéressé que d'une divergence de vues entre proches sur l'adéquation des mesures médico-sociales mises en place pour M. Lucas Hintermann.
- Elle n'estime pas en l'espèce que les droits de celui-ci soient mis en péril, elle observe à l'inverse que la désignation d'une tutrice avait précisément pour fin première de veiller à l'intérêt et à l'intégrité de M. Lucas Hintermann.
- Enfin, en fonction des limites de ses pouvoirs, elle n'est pas habilitée à se substituer à la représentante légale de M. Lucas Hintermann en ce qui concerne le choix d'un médecin.

Cependant, persuadé du rôle prépondérant que M. Alberto Hintermann joue dans l'éducation et le développement de son fils, et de la qualité de l'attachement qu'il porte à ce dernier, la commission déplore la détérioration qui est intervenue dans les relations entre les professionnels qui entourent M. Lucas Hintermann et son père. Elle juge que cette question ne peut trouver de réponse sur le terrain qui est le sien, à savoir le domaine politique, mais qu'elle doit trouver une issue favorable par le rétablissement d'un dialogue, dans le cadre des institutions, entre M. Alberto Hintermann et les professionnels qui interviennent en faveur de son fils.

Pour conclure, elle a été rassurée par le bilan positif de la situation de M. Lucas Hintermann dressé par le responsable de l'Institut La Combe. Néanmoins, par acquit de conscience, elle a délégué quelques-uns de ses membres afin de rendre une visite de courtoisie au principal intéressé et de s'assurer de son bien-être. A cette fin, les membres de cette délégation ont rencontré M. Lucas Hintermann dans son environnement quotidien le 11 novembre 2002 et ont été en mesure de constater que ce dernier jouissait de toute l'attention requise et que les stimulations conjuguées tant de ses proches que du personnel spécialisé de l'Institut La Combe lui permettaient de développer des activités variées et mobilisatrices.

En conclusion, la commission, à l'unanimité de ses membres, a décidé du dépôt de la pétition 1384 sur le bureau du Grand Conseil et vous recommande, Mesdames, Messieurs les députés, d'en faire de même.

Pétition

(1384)

pour le respect des patients dans les établissements socio-éducatifs

Mesdames et
Messieurs les députés,

Nonobstant ma pétition du 26 janvier 1996 (1103) et les lois K 1 12 et K 1 30, la psychiatrie genevoise n'a fait aucun effort pour améliorer la prise en charge/soins de mon fils.

Au contraire, l'équipe médicale qui a assumé cette charge après le départ des docteurs Bovier et Knabe a substitué, sans aucun éclaircissement ou justification, le projet éducatif multimédia en cours, avec un traitement condamnable basé exclusivement sur l'apport de doses massives de neuroleptiques.

Le Souverain, ainsi que vous qui le représentez, ne peuvent que s'indigner du fait que les autorités tutélaires, le Contrôle de surveillance psychiatrique, et la Commission de surveillance des activités médicales s'octroient, en tant qu'organes de l'Exécutif, le droit de s'opposer illégalement aux dispositions que votre pouvoir législatif impose.

Dans la conjoncture présente :

- les autorités tutélaires refusent mes initiatives et lèsent de la sorte le pupille ;
- les membres des professions de la santé désignés à remplir cette fonction publique méconnaissent la déontologie et l'éthique. Ils causent, chez mon fils, la déperdition du potentiel cognitif et une telle dégradation que son état physique le diminue au point de le reléguer à l'état végétatif.

Cette dégénérescence qui appauvrit bien au-delà de ce que le législateur a pu l'imaginer en consignait, dans la procédure 28 de l'annexe III de la Motion 1085 « ... ils ont des effets indésirables importants... », ne peut et ne doit être éludée par votre Commission.

Au contraire, cette grave détérioration doit être condamnée et, la proposition incise : « ... leur prescription sera individualisée et la posologie sera maintenue la plus basse possible ... », doit impérativement être l'objet d'un accord entre les soignants et les patients ou ses proches.

Cela est d'autant plus vrai quand on sait que les « troubles du comportement » comme le programme TEACH a pu le prouver (voir l'annexe sur « L'utilité de l'informatique ») « ne sont souvent rien d'autre que l'expression du désespoir du sujet, qui manque d'autres moyens, ne pouvant s'exprimer que par des stéréotypies, de l'agitation, de la violence ».

En considération de l'extrême gravité de cette situation et des conséquences capitales qui en découlent, je me permets de vous demander :

- de prendre connaissance de l'annexe qui résume, à partir de 1984, les différentes phases de la vie de mon fils qui l'oppose, malgré lui, à l'ensemble des structures médico-sociales genevoises ;
- de réclamer aux responsables de la psychiatrie genevoise le respect de sa volonté et celle de ses proches pour ce qui est du choix d'un traitement, voire son refus ;
- d'intervenir là où il vous semble nécessaire et, si possible avec empressement, afin qu'il puisse bénéficier de tous ses droits et, en particulier, de ceux qui délimitent les domaines de la « santé » et de « l'éducation » ;
- d'intervenir, car on me le défend, pour que le D^r Knabe soit rétabli dans sa fonction de médecin traitant et, ainsi, donner à mon fils la possibilité de parfaire son éducation et retrouver sa dignité.

N. B. 1 signature
M. Alberto Hintermann
Rue de la Gare 6/B
1860 Aigle