

Date de dépôt : 18 août 2008

Rapport

de la Commission de la santé chargée d'étudier la pétition : Non à la fermeture du service des paraplégiques à Beau-Séjour

Rapport de majorité de Mme Michèle Ducret (page 1)

Rapport de minorité de M. Alain Charbonnier (page 10)

RAPPORT DE LA MAJORITÉ

Rapport de M^{me} Michèle Ducret

Mesdames et
Messieurs les députés,

La Commission de la santé, présidée par M. Gilbert Catelain, a traité cette pétition les 4 avril, 9 et 30 mai 2008. Les procès-verbaux ont été tenus par M^{mes} Nathalie Bessard et Camille Selleger. Merci à elles.

Travaux de la commission

Audition de M^{me} Silvia Rkiza, pétitionnaire

M^{me} Rkiza se dit révoltée par la fermeture du service des paraplégiques de Beau-Séjour. Lors de l'accident qui l'a laissée paralysée, elle a d'abord passé quinze jours à l'hôpital de Sion avant de revenir à Genève. Pendant cette période, elle n'a pas pu recevoir de visites, à cause de la distance, ce dont elle a particulièrement souffert. Elle en déduit donc que ce doit être aussi très difficile à vivre pour les patients envoyés à Nottwil (au centre suisse des paraplégiques). Il est compliqué pour la famille et les amis des patients de s'y rendre et cela entraîne pour certains des frais importants. Elle constate par ailleurs que, depuis la fermeture du centre des paraplégiques de Beau-Séjour,

les paraplégiques qui doivent séjourner temporairement aux HUG ne bénéficient pas d'installations adaptées à leur handicap. M^{me} Rkiza demande à ce que deux chambres équipées pour des para/tétraplégiques soient mises à la disposition des malades en phase de rééducation. Quant aux para/tétraplégiques qui doivent effectuer de courts séjours hospitaliers pour des problèmes médicaux liés à l'évolution de leur état, ils pourraient être dirigés vers d'autres services. Avec la fermeture du centre de Beau-Séjour, les paraplégiques qui doivent retourner à l'hôpital et qui ont acquis une certaine indépendance se retrouvent totalement dépendants, à cause du manque d'installations adaptées aux HUG.

Audition de M. Bernard Gruson, directeur général des HUG, et du professeur Armin Schnider, chef du département des neurosciences cliniques des HUG

Le professeur Schnider indique tout d'abord que la fermeture du centre des paraplégiques des HUG est le fruit d'un processus assez long et logique. Il précise qu'il ne faut pas confondre fermeture d'une unité et suppression des soins aux para/tétraplégiques. Il y a dix ans, au moment où il était question d'ouvrir un centre spécialisé à Sion, le centre de Genève était déjà en déclin. Avec un total de 26 lits au départ, cinq ont dû être fermés, à cause de la diminution du nombre des patients, puis encore quatre. En 2004, le nombre de lits a été réduit à douze. Sur les douze patients présents, la plupart étaient des cas faciles à prendre en charge. Les cas difficiles variaient de un à trois. De ce fait, les thérapeutes spécialisés n'ont plus eu assez de travail. De plus, à côté des jeunes patients victimes d'accidents, on comptait des personnes âgées devenues paraplégiques à cause de maladies. Ces deux sortes de malades ne cohabitaient pas très bien. Il a donc été décidé de fermer l'unité et de transférer les jeunes patients à Nottwil ou à Sion. Les autres malades ont été intégrés au service de neuro-rééducation et continuent d'être suivis à Genève, tout comme ceux qui reviennent de Nottwil ou de Sion.

La question de la langue, le professeur Schnider le reconnaît, est un problème réel pour les Romands envoyés à Nottwil. En revanche, on trouve dans ce centre de nombreux patients jeunes. Une section pour patients francophones est, du reste, envisagée. Mais, depuis 2007, les malades ont le choix entre Nottwil et Sion. Il n'existe pas de programme national pour la prise en charge des para/tétraplégiques mais cinq centres, dont celui de Sion.

M. Gruson explique qu'un programme de rénovation des salles de bain aux HUG est en cours et qu'à terme, toutes les salles de bain seront accessibles aux handicapés. Aux membres de la commission qui demandent

des chiffres précis quant au nombre de para/tétraplégiques hospitalisés ces dernières années aux HUG, les deux personnes auditionnées répondront par écrit par la suite. Leur réponse est annexée au présent rapport. Pour M. Gruson, il est évident que si le nombre des para/tétraplégiques devait soudain augmenter à Genève, les HUG ne laisseraient aucun malade sans solution. Mais, en fait, actuellement, le seul problème qui se pose, après la phase aiguë qui exige une prise en charge très spécialisée, est celui des hospitalisations ultérieures ponctuelles. Il se peut que la clinique de Loëx soit choisie pour accueillir ces patients. L'idéal serait d'avoir un service qui puisse être ouvert ou fermé en fonction des besoins.

Le professeur Schnider insiste sur le fait que les derniers lits du service de paraplégie étaient inoccupés la plupart du temps ou utilisés pour des personnes présentant d'autres pathologies. Il précise que la maison « La Soleillade » qui accueillait les paraplégiques en phase de rééducation n'était plus utilisée et a été attribuée au Club en fauteuil roulant. Il note qu'on assiste à une diminution des cas de paraplégiques jeunes et que le nombre de ces patients diminue aussi à Nottwil et à Sion.

Il explique que la durée d'un séjour hospitalier en vue de rééducation est de trois à six mois pour un paraplégique et de six à neuf mois pour un tétraplégique.

Discussions de la commission

Il faut tout d'abord bien comprendre que, lorsqu'une personne a un accident affectant la colonne vertébrale, il y a au départ une phase aiguë qui nécessite souvent une intervention chirurgicale, puis une période de rééducation. Selon l'endroit de l'atteinte à la moelle épinière, on parlera de paraplégie (paralysie de la moitié inférieure du corps) ou de tétraplégie (paralysie des quatre membres). Certains organes sont également affectés de paralysie et d'insensibilité, ce qui demande aussi une rééducation.

Si les interventions effectuées durant la phase aiguë doivent avoir lieu dans un hôpital comprenant des équipes médicales et des installations de pointe, la rééducation doit se dérouler dans des centres spécialisés qui, du fait qu'ils regroupent un grand nombre de patients para/tétraplégiques, ont une expérience particulièrement étendue de ce genre de cas et sont donc très efficaces.

Le chef du département de la santé, M. Unger, explique que le nombre de para/tétraplégiques a diminué de moitié au cours des dix dernières années à Genève. De ce fait, un service qui leur était entièrement consacré n'était plus nécessaire, d'autant que des pôles de compétence au savoir-faire spécifique

en matière de rééducation existent ailleurs en Suisse, en particulier à Nottwil (canton de Lucerne), à Bâle et à Sion. C'est ainsi que des conventions ont alors été passées entre le canton de Genève et le centre de Nottwil pour la prise en charge des patients genevois. Naturellement, les HUG conservent une unité à caractère général pour les para/tétraplégiques et accueillent toujours ponctuellement ceux qui souffrent d'autres atteintes à leur santé. A Beau-Séjour, il existe des chambres adaptées aux séjours de personnes handicapées (installations sanitaires notamment). Il manque encore des rampes d'accès pour fauteuils roulants ici ou là. Une commissaire signale que, dans le nouvel hôpital, il y aura obligatoirement des structures adaptées aux handicapés, la Commission de l'architecture qui s'occupe du projet portant une grande attention à ce problème.

Lors des discussions de la commission, il a été relevé que la question de la langue parlée dans les centres de rééducation peut se révéler importante pour des patients qui ne sont pas forcément germanophones (à Nottwil et à Bâle). Mais il a été aussi constaté que le centre de rééducation de la Suva à Sion est de très bonne qualité et qu'on y parle le français.

La plupart des commissaires, constatant que la Suisse dispose de plusieurs centres de rééducation particulièrement efficaces et qui ont largement fait leurs preuves, admettent volontiers que la diminution des cas de para/tétraplégie dans la région genevoise justifiait la fermeture du centre des paraplégiques de Genève, qui n'avait plus assez de patients pour demeurer le pôle d'excellence qu'il avait été. Faut-il rappeler que l'expertise des équipes médicales n'est garantie que par le grand nombre des patients traités ? S'il y en a trop peu, l'expertise du personnel soignant disparaît et cela au détriment même des patients. Aucun hôpital ne peut plus, à l'époque actuelle, se prévaloir d'une expertise dans tous les domaines médicaux. Mieux vaut abandonner certaines spécialités médicales et les confier à des centres spécialisés que de conserver des services proches géographiquement mais de mauvaise qualité, dans l'intérêt évident des malades.

La possibilité de la rédaction d'une résolution de la commission demandant à ce qu'une réflexion au niveau national soit menée au sujet de la répartition des divers centres d'excellence en matière de rééducation est évoquée.

Le chef du département de la santé indique alors que la Confédération a confié aux cantons (plus particulièrement, à la Conférence suisse des directeurs cantonaux de la santé, ci-après CDS) la tâche de répartir et planifier la médecine hautement spécialisée de façon à regrouper dans des centres d'excellence les différentes pathologies. Le résultat de ces discussions sera matérialisé par un concordat intercantonal.

Dès lors, la majorité de la commission estime qu'il est inutile de rédiger cette résolution.

Certains commissaires demandent à ce que la population genevoise soit informée des raisons de la fermeture du centre des paraplégiques des HUG. Ils sont convaincus par les explications données de la nécessité de la suppression du centre mais craignent qu'elle n'ait été mal comprise par le public. Il apparaît que les précisions contenues dans le présent rapport devraient rassurer les Genevois.

Par la suite, la commission reçoit les chiffres concernant les patients para/tétraplégiques traités aux HUG depuis 2006, dans une lettre signée de M. Bernard Gruson, directeur général. Ce courrier, annexé au présent rapport, est analysé en commission.

Le président du département, M. Unger, constate que ces chiffres sont extraordinairement petits par rapport à ceux d'il y a vingt ans. Il relève qu'un grand nombre de patients viennent de France, car la région voisine ne possède pas encore de centre de soins pouvant prendre en charge des traumatisés médullaires (de la moelle épinière). Mais cela va changer puisqu'un centre va s'ouvrir prochainement à Annecy. Les patients français ne viendront donc plus à Genève. Il précise que ceux qui viennent de France actuellement sont traités aux HUG uniquement lors de la phase aiguë de leur affection puis repartent dans leur pays pour la rééducation.

En ce qui concerne les malades genevois, les complications médicales ultérieures liées ou non à leur handicap sont prises en charge soit par le service du professeur Schnider soit par d'autres services des HUG. Il est important par ailleurs de souligner qu'ils ont le choix entre les divers établissements suisses pour leur séjour de rééducation. M. Unger indique encore que son département a écrit à la CDS pour qu'elle inscrive la question de la rééducation des para/tétraplégiques dans son programme de travail. Il estime qu'il faut maintenir des centres dans les deux régions linguistiques principales et attend de la CDS des chiffres plus précis quant au nombre exact de para/tétraplégiques actuellement dans l'ensemble de la Suisse.

Les commissaires socialistes demandent tout de même le renvoi de la pétition au Conseil d'Etat, bien que le résultat de cette démarche ne puisse pas déboucher sur la réouverture du centre genevois des paraplégiques, peu envisageable en regard du petit nombre de patients concernés. Le reste de la commission préfère le dépôt sur le bureau du Grand Conseil.

Soumise au vote, la proposition de dépôt de la pétition sur le bureau du Grand Conseil est adoptée, par **11 voix (2 Ve, 2 R, 1 PDC, 3 L, 2 UDC, 1 MCG) contre 2 (2 S)**.

En résumé

Dans la région genevoise, les personnes souffrant de blessures à la colonne vertébrale sont prises en charge par les HUG juste après leur accident et opérées si nécessaire. Dès que leur cas est stabilisé, elles sont envoyées dans le centre de rééducation de leur choix, à Nottwil, Bâle ou Sion.

Par la suite, après leur retour à la maison, elles sont suivies en cas de nécessité par les équipes médicales des HUG, notamment celle du professeur Schnider et, si nécessaire, hospitalisées aux HUG. Aucun malade n'est laissé sans solution.

**Pétition
(1645)****Non à la fermeture du service des paraplégiques à Beau-Séjour**

N.B. : 203 signatures
M^{me} Silvia Rkiza
91A, avenue d'Aire
1203 Genève



Direction générale

| GRAND CONSEIL | |
|----------------------------|---------------|
| Expédié le: 27 mai 08 | Visa: RP |
| Président X | Députés (100) |
| Commissaires X | Bureau |
| Secrétariat | Archives X |
| Commission: de la Santé | |
| Procès-verbaliste: | |
| Copie à: | |
| Divers: remis par courriel | |

Commission de la santé du
Grand Conseil
Monsieur Gilbert CATELAIN
Président
Rue de l'Hôtel-de-Ville 2
Case postale 3970
1211 GENEVE 3

N/Réf. : BG/NR/ctp/l-P1645.doc
Tél. direct : (022) 305 56 70
Affaire traitée par Mme Nicole Rochat

Genève, le 26 mai 2008

Concerne : P1645 « Non à la fermeture du service des paraplégiques à Beau-Séjour »

Monsieur le Président, cher Monsieur,

Je me réfère à votre courrier du 13 mai 2008 concernant l'objet cité en marge et vous transmets les informations suivantes :

1. Durant les deux dernières années et l'année en cours, les patients paraplégiques et tétraplégiques ont été transférés dans des centres spécialisés de la manière suivante :

Patients paraplégiques

Patients tétraplégiques

2006

4 patients transférés en France
4 patients transférés à Bâle

6 patients transférés à Bâle

2007

5 patients transférés en France
3 patients transférés à Sion
2 patients transférés à Nottwil
2 patients transférés à Bâle

3 patients transférés en France

2008

3 patients transférés en France
2 patients transférés à Bâle

1 patient transféré en France

2. Les patients genevois transférés dans un centre spécialisé sont, après leur rééducation, souvent suivis aux HUG en consultation ambulatoire spécialisée. Dans tous les cas, les HUG reçoivent une documentation médicale sous forme d'un rapport d'hospitalisation. Ce suivi consiste en une surveillance médicale spécialisée visant à éviter et/ou à traiter les nombreuses complications spécifiques à cette pathologie, à effectuer le suivi de la rééducation ambulatoire (physiothérapie et ergothérapie), à être la référence pour les équipes de soins à domicile et à assurer les relations avec les diverses assurances (maladie, accident, AI, ...).

Je vous prie de croire, Monsieur le Président, cher Monsieur, à l'expression de mes sentiments distingués.



Bernard GRUSON
Directeur général

Date de dépôt : 2 septembre 2008

RAPPORT DE LA MINORITÉ

Rapport de M. Alain Charbonnier

Mesdames et
Messieurs les députés,

Le 9 mai 2008, la Commission de la santé auditionnait MM. Bernard Gruson, directeur général des HUG, et Armin Schnider, chef du département des neurosciences cliniques des HUG, au sujet de la pétition 1645 « non à la fermeture du centre des paraplégiques à Beau-Séjour (HUG) ». Les deux personnes auditionnées avaient certainement eu le temps de prendre connaissance de la pétition 1645 et de se préparer à cette audition.

Voici ce que l'une d'elles nous déclarait lors de leur présentation : « Il restait donc très peu de patients souffrant d'une paraplégie lourde et nécessitant des soins spécifiques (**1 à 3 patients**) »... « Donc, la décision **de faire des économies** a donné l'occasion de supprimer cette unité et de transférer les jeunes patients ayant besoin d'une infrastructure complète **à Sion ou à Nottwil.** »

Sur la demande d'un député socialiste, la commission a décidé de demander aux HUG des chiffres un peu plus étayés que ceux obtenus lors de l'audition du 9 mai 2008.

Le 26 mai, le directeur général des HUG transmettait à la commission le tableau ci-dessous. Ce tableau montre le nombre de patients paraplégiques et tétraplégiques transférés depuis Genève :

Patients paraplégiquesPatients tétraplégiques2006

4 patients transférés en France
4 patients transférés à Bâle

6 patients transférés à Bâle

2007

5 patients transférés en France
3 patients transférés à Sion
2 patients transférés à Nottwil
2 patients transférés à Bâle

3 patients transférés en France

De 1 à 3 patients, chiffres donnés lors de l'audition du 9 mai 2008, nous passons à 14 en 2006 et 15 en 2007.

Le Centre des paraplégiques de Beau-Séjour, fermé depuis plus d'une année, prenait en charge les patients victimes de pathologies (paraplégie ou tétraplégie) récentes demandant de six à douze mois de rééducation (ceux du tableau ci-dessus), mais aussi d'autres patients souffrant des mêmes pathologies mais post-cures et qui avaient besoin d'être hospitalisés pour des problèmes liés à leur handicap.

Nous sommes donc très loin des chiffres articulés en commission. Du nombre de patients, mais aussi du lieu de leur transfert. En commission, les HUG nous parlaient de transferts à Nottwil et Sion, or les chiffres du tableau nous démontrent que ces destinations sont largement minoritaires. Sur 29 patients transférés en deux ans seuls 5 l'ont été à Nottwil ou à Sion.

Le centre des paraplégiques de Beau-Séjour a de tout temps accueilli des patients de France voisine. A l'heure des coopérations transfrontalière, du projet d'agglomération, un centre genevois de paraplégie ne se justifierait-il pas ?

Les patient post-cures, la pétitionnaire (voir article en annexe) nous l'a très bien expliqué, se retrouvent disséminés dans les différents services des HUG qui ne sont pas équipés pour recevoir des patients tétra ou paraplégiques. MM. Gruson et Schnider nous ont précisé : « qu'un problème d'infrastructure se pose »...« que les HUG réfléchissent à une solution pour les problèmes post-cures. Loëx serait un lieu envisageable. »

M. Gruson a déclaré le 9 mai qu'« aujourd'hui nous devons accepter l'idée, dans le système de soins, qu'il faut adapter ce dernier en fonction des

besoins réels. Il faut ouvrir un service quand un besoin de soins existe et le fermer lorsque la demande n'est plus présente. » Lorsque le directeur des HUG fait cette déclaration, c'est après nous avoir donné les premiers chiffres : 1 à 3 patients souffrant d'une paraplégie lourde et nécessitant des soins spécifiques. Suite au tableau fourni et en prenant en compte les patients post-cures, on peut se poser légitimement la question suivante : est-ce que les HUG ont vraiment apprécié l'existence de la demande, avant de fermer le Centre des paraplégiques de Beau-Séjour ?

Concernant Sion, le seul centre aujourd'hui où on parle français, un député PDC a déclaré en commission qu'il s'étonne que l'on concentre un tel centre dans un canton qui s'appauvrit en médecins, en personnel soignant et en technique de pointe. Il est frappé que la Suisse romande se concentre sur un centre régi par une assurance, alors que la Suisse alémanique se concentre sur les centres de renom. La solution de Sion n'est pas pour lui la meilleure.

Les autres centres qui accueillent des tétra- ou paraplégiques sont Nottwill et Bâle où il n'y pas de section française. Passer six à douze mois dans des situations comme celles de ces personnes gravement accidentées, souvent jeunes, loin de leurs familles et amis, ne sont pas des situations favorables pour des rééducations de longue durée. De plus, M. Unger, conseiller d'Etat, a informé la commission que « Nottwil n'a pas été inscrit sur la liste des hôpitaux pour des questions de prix. Cet hôpital est privé et a un but lucratif. Néanmoins, la demande des patients d'aller dans un hôpital ou un autre n'est jamais refusée. »

Cette fermeture du Centre des paraplégiques de Beau-Séjour fait d'autre part perdre à Genève un savoir-faire accumulé sur des décennies d'existence de ce centre. De savoir-faire, mais aussi de possibilités de postes de travail, de lieu de stages et de recherches pour tous les étudiants des professions de la santé dans ce domaine spécialisé.

La fermeture du Centre des paraplégiques de Beau-Séjour dans le cadre de l'opération Victoria s'est faite en catimini, à l'image et simultanément à la fermeture du Petit Beaulieu (centre d'alcoologie). Manque de transparence, absence d'études scientifiques étayées sont de mises lors de ces fermetures à la sauce Victoria. L'économie semble être la seule justification, au mépris des besoins de la population.

Pour toutes ces raisons, la minorité de la commission vous prie, Mesdames et Messieurs les députés-es, de d'envoyer cette pétition au Conseil d'Etat.

ARTICLE PUBLIÉ DANS UN QUOTIDIEN GENEVOIS**Pétition contre la fermeture de l'Unité pour paraplégiques Beau-Séjour****Les jeunes patients genevois seront soignés hors canton.**

DOMINIQUE VON BURG

Silvia Rkiza est fâchée. Le 1^{er} juin, les derniers lits de l'Unité pour paraplégiques de Beau-Séjour ont été déménagés. Dorénavant, les personnes paralysées dans un accident seront soignées dans un autre Centre de paraplégiques, soit Nottwil (LU), soit Sion, soit encore un autre des quatre centres du pays. Silvia Rkiza, elle-même, est paraplégique, suite à un accident subi en Valais il y a deux ans. « Pendant quinze jours, je me suis trouvée toute seule à l'Hôpital de Sion. Personne n'a pu venir me voir, alors que j'avais le moral à zéro. Or Nottwil par exemple est à quatre heures de train. Eloigner ainsi un accidenté grave de ses proches est inhumain ». Silvia Rkiza fait donc circuler une lettre pétition qu'elle compte adresser au Grand Conseil. Elle affirme avoir déjà récolté une centaine de signatures.

Les besoins diminuent.

Pourquoi les HUG ont-ils fermé leur Unité pour paraplégiques?

Explications d'Armin Schnider, médecin-chef du Service de neurorééducation et responsable depuis neuf ans de l'Unité pour paraplégiques: « Cela fait un certain temps que l'existence de l'unité est problématique. En effet, les besoins diminuent, car il y a de moins en moins de paraplégiques des suites d'accidents à Genève, comme dans le monde occidental en général. Et ces personnes, paraplégiques ou tétraplégiques alors qu'elles sont encore jeunes, ont besoin d'une infrastructure spécialisée et particulièrement adaptée pour leur rééducation, afin de retrouver leur place dans la société. Le centre de Nottwil, par exemple, a le nombre de patients nécessaires pour maintenir une telle infrastructure. »

Pourquoi moins de paraplégiques suite à des accidents?

Le professeur Schnider évoque notamment des automobiles plus sûres, et un contrôle plus efficace de la vitesse sur les routes. Un environnement plus stimulant.

Le médecin-chef ne conteste pas que la fermeture de l'Unité pour paraplégiques répond aussi à des impératifs budgétaires. Mais pour lui, l'essentiel est ailleurs: les jeunes patients paraplégiques après un accident bénéficieront d'un environnement plus stimulant dans un centre comme Nottwil, où ils partagent leur sort avec d'autres jeunes paraplégiques. « Il y a donc convergence entre une réalité clinique et des besoins économiques », remarque le professeur. Par ailleurs, il précise que le suivi ambulatoire des paraplégiques après leur première hospitalisation continue à être assuré par le Service de neurorééducation à Beau-Séjour.

Le professeur Schnider fait enfin remarquer que seules les jeunes personnes traumatisées de la colonne vertébrale seront transférées hors de Genève. Quant aux para- ou tétraplégiques souffrant d'une maladie (par exemple, tumeur ou accident vasculaire de la moelle épinière), ils continueront à être pris en charge à Genève dans le Service de neurorééducation, qui a absorbé l'activité restante en paraplégiologie.

Cette dernière affirmation ne rassure pas la pétitionnaire. « Des personnes risquent d'être transférées à Loëx, où on ne fait pas de rééducation ». Armin Schnider indique que Loëx a toujours recueilli des paraplégiques chroniques pour des suites de rééducation. Selon lui, cette unité prendra moins de paraplégiques en charge, puisque sa mission se limite dorénavant à des soins chroniques.