

Proposition présentée par les députés:

M^{mes} et MM. Anne Emery-Torracinta, Christian Bavarel, Michèle Ducret, Beatriz de Candolle, Maurice Clairet, 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

Date de dépôt: 20 décembre 2006

Messagerie

Proposition de motion

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.

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames et
Messieurs les députés,

*« La force de la communauté se mesure au bien-être
du plus faible de ses membres. »*

Extrait du Préambule de la Constitution fédérale

Malgré les développements de la science et de la médecine, on assiste à une stagnation, voire une augmentation de l'incidence des handicaps d'origine génétique et congénitale dans notre société¹. De plus, grâce aux progrès de la médecine, les personnes handicapées vieillissent et vivent plus longtemps que par le passé. Cette situation a amené les pouvoirs publics à créer des places dans les institutions existantes et à ouvrir de nouvelles structures afin de répondre à ces besoins en augmentation. Toutefois, la demande est plus forte que l'offre et, malgré l'effort constant des autorités, les listes d'attente sont parfois importantes. Les institutions sont souvent complètes et n'ont guère de marge de manœuvre, n'ayant généralement même plus de places d'accueil temporaire destinées aux situations d'urgence.

Il faut savoir également que de nombreuses personnes en situation de handicap mental présentent à la fois une déficience intellectuelle et des troubles importants du comportement. Ces personnes, difficiles à « gérer », nécessitent un encadrement important. Leur trouver une place dans une institution relève généralement pour leurs parents du parcours du combattant. Compte tenu de la situation tendue que connaît aujourd'hui le canton en matière de places dans les institutions, cela devient toujours plus difficile. Récemment, la direction d'une grande institution a même annoncé qu'elle ne pourrait plus accepter de personnes handicapées présentant des troubles importants du comportement... Et, même lorsque la personne a la chance d'avoir pu trouver une place, encore faut-il qu'elle puisse la garder : il n'est pas rare de voir des institutions « déclarer forfait » et estimer ne pas pouvoir continuer à s'occuper de la personne qui est alors généralement hospitalisée à

¹ Les causes de ce phénomène sont multiples. On y trouve, notamment, l'âge des femmes enceintes et la grande prématurité (d'enfants qui par le passé étaient voués à une mort certaine, alors qu'ils survivent aujourd'hui avec souvent de graves séquelles neurologiques).

Belle-Idée dans le cadre de l'Unité de psychiatrie du développement mental (UPDM).

Et ce qui devrait répondre à une situation d'urgence et n'être que provisoire se transforme souvent en séjour de longue, voire de très longue durée (plus de vingt ans parfois...). **Faute de places adéquates dans les institutions du canton, certaines personnes sont ainsi hospitalisées depuis plusieurs années, alors que l'hôpital psychiatrique ne peut être considéré comme un lieu de vie, puisqu'il n'offre pas de prise en charge socio-éducative. Ainsi, nombre de personnes handicapées qui sont actuellement à Belle-Idée pourraient et devraient bénéficier rapidement d'une autre structure que l'hôpital psychiatrique.** Soit en institution socio-éducative, soit dans une structure intermédiaire à créer. Une telle structure permettrait d'offrir à certaines personnes un lieu de transition après une hospitalisation et avant de rejoindre une institution socio-éducative. Pour d'autres, elle pourrait être un lieu de vie plus approprié que l'hôpital, mieux à même de répondre à leurs besoins grâce à un encadrement à la fois médico-infirmier et socio-éducatif. Ainsi, l'hospitalisation dans le cadre de l'UPDM garderait sa raison d'être première, à savoir de répondre véritablement aux situations de crise et d'éviter que des personnes handicapées ne soient placées dans le secteur de psychiatrie pour adultes pas adapté à leurs besoins. Précisons que l'ouverture d'une telle structure pourrait tout à fait être envisagée dans le cadre d'une institution déjà existante, l'objectif de cette motion n'étant pas la création d'une nouvelle institution, mais bel et bien la mise sur pied d'une prise en charge adéquate pour les personnes concernées.

Quelques données chiffrées illustrant cette problématique

Parmi les personnes qui font des allers-retours réguliers entre l'institution et Belle-Idée où elles sont hospitalisées dans le cadre de l'UPDM, une dizaine pourrait bénéficier d'une telle structure intermédiaire.

Cinq à six personnes actuellement hospitalisées auraient besoin d'une place en institution socio-éducative.

Parmi ses membres, *insieme-Genève*² recense actuellement trois jeunes adultes nécessitant un encadrement important et qui vivent toujours chez leurs parents faute d'avoir pu trouver une place dans une des institutions du canton.

Des adolescents présentant une déficience intellectuelle et des troubles importants du comportement sont parfois placés en institution hors du canton,

² Association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées.

car il n'y a pas d'internat pour mineurs mentalement handicapés à Genève. Toutefois, ils doivent revenir à Genève dès qu'ils ont 18 ans. Ainsi, chaque année, plusieurs d'entre eux attendent de trouver une place adéquate et viennent gonfler les listes d'attente. Si l'on y ajoute ceux qui sont accueillis à la journée dans une des structures pour adolescents du canton, les besoins supplémentaires recensés uniquement parmi les membres d'*insieme-Genève* seront les suivantes :

- pour les jeunes qui auront 18 ans en 2007 : 2 places
- pour les jeunes qui auront 18 ans en 2008 : 1 place
- pour les jeunes qui auront 18 ans en 2009 : 3 places
- pour les jeunes qui auront 18 ans en 2010 : 3 places

Quelques situations concrètes³

Pablo, 20 ans

Pablo est né à Genève. Un diagnostic d'autisme est rapidement posé et il fréquente des écoles spécialisées dès sa petite enfance. La déficience intellectuelle dont il est atteint est fortement aggravée par des troubles du comportement dus à son autisme. Avec l'aide d'une association, ses parents, très investis dans son éducation, poussent les autorités à créer des places pour les adolescents qui vivent la même situation que leur fils. A l'âge de 11 ans, Pablo ne trouve plus de structure à Genève capable de faire face à ses difficultés de comportement et ses parents décident de le placer dans un internat vaudois comme bon nombre des enfants genevois touchés par la même problématique. Le placement hors canton est supervisé par le Service médico-pédagogique. A sa majorité, il n'est plus question pour Pablo de pouvoir rester dans l'institution vaudoise, institution dans laquelle il est par ailleurs bien intégré. Un retour à Genève est programmé. Aucune institution n'a de place adaptée aux besoins de Pablo. Depuis un an et demi, Pablo est hospitalisé à Belle-Idée...

Thierry, 21 ans

Thierry est né à Genève avec une maladie génétique rare. Bien qu'atteint par une déficience mentale moyenne, il manifeste des troubles du comportement importants. Thierry a de bonnes compétences et un niveau de compréhension qui lui permettrait de bien s'intégrer en institution. Malheureusement, les troubles du comportement liés à sa maladie génétique

³ Prénoms fictifs.

rendent difficiles ses essais d'intégration en institution. Dès son adolescence, il séjourne régulièrement à l'hôpital de Belle-Idée pour permettre à sa famille de respirer. Avec l'arrivée de sa majorité, une recherche d'institution socio-éducative est faite pour l'accueillir et Thierry trouve une place. Toutefois, durant deux ans, il fait des allers et retours entre cette institution et l'hôpital psychiatrique. Finalement, Thierry perd sa place en institution et est hospitalisé à Belle-Idée en attente de la création d'une place pouvant répondre à ses besoins...

Louis, 32 ans

Louis, arrivé à Genève à l'âge de 6 ans, effectue toute sa scolarité dans le secteur spécialisé. Associés à la déficience intellectuelle, les troubles du comportement sont importants et Louis est accueilli dans une institution pour adultes à 16 ans déjà. Cette structure ferme 1 week-end sur deux et 5 semaines par année. Comme sa famille, pour des raisons professionnelles, ne peut pas l'accueillir régulièrement à la maison, ses parents doivent trouver une autre solution. Louis va alors effectuer des séjours d'une durée de 6 mois dans deux autres institutions. Mais à chaque fois, ses troubles du comportement deviennent difficiles à gérer ; il perd sa place et effectue des allers et retours entre le domicile de ses parents, les stages en institution socio-éducatives et l'hôpital de Belle-Idée. Depuis 2000, Louis est toujours hospitalisé dans l'attente d'une place pouvant répondre à ses besoins. Sa candidature a été déposée dans trois institutions du canton de Genève...

Mesdames et Messieurs les députés, peut-on concevoir qu'il n'y ait donc pas d'autre horizon pour ces jeunes adultes que l'hôpital psychiatrique ? Certes non ! Il y a donc urgence à pallier une telle situation, d'autant plus que les chiffres donnés précédemment révèlent la réalité du problème. Au bénéfice des explications qui précèdent, nous sommes donc persuadés, Mesdames et Messieurs les députés, que vous réserverez un excellent accueil à cette motion.