

Date de dépôt: 15 mars 2005

Messagerie

Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la planification 2004-2006 et le développement des besoins en matière d'institutions pour personnes handicapées adultes à moyen terme

Mesdames et
Messieurs les députés,

Le Conseil d'Etat considère l'intégration des personnes handicapées comme une priorité essentielle de son action. En effet, les personnes handicapées font partie intégrante de la société et, à ce titre, il est indispensable de prévoir et de mettre en œuvre les mesures adéquates afin qu'elles bénéficient du meilleur cadre possible pour leur intégration.

Cette volonté du Conseil d'Etat s'est concrétisée par la loi sur l'intégration des personnes handicapées (K 1 36) que votre Conseil a adopté le 16 mai 2003 à l'unanimité. La loi sur l'intégration des personnes handicapées (LIPH), entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2004, a marqué un grand pas en avant dans la clarification de la politique sociale genevoise en la matière et des relations entre l'Etat et les institutions subventionnées.

Le présent rapport s'inscrit dans cette politique en faveur des personnes vivant avec un handicap et décrit les besoins en terme de place d'accueil dans les institutions pour personnes handicapées adultes.

1. Contexte général

Les établissements accueillant des personnes handicapées adultes peuvent être divisés en trois grandes catégories :

- les homes, qui hébergent des personnes handicapées;
- les ateliers, au sein desquels se déroulent des activités de production;

- les centres de jour, qui pratiquent un accueil à la journée.

Ces établissements reçoivent aujourd'hui des subventions provenant de deux sources : la première est fédérale (subventions de l'Office fédéral des assurances sociales - OFAS) et la seconde cantonale (subventions de l'Etat de Genève).

Pour planifier et coordonner les projets, l'OFAS demande aux cantons une évaluation des besoins. Il s'agit de déterminer le nombre de nouvelles places à créer en homes et centres de jour, ainsi qu'en ateliers.

Pour ce faire, une planification triennale (actuellement 2004-2006) est réalisée par le Département de l'action sociale et de la santé (DASS) et soumise pour approbation à l'OFAS.

La planification triennale des projets en matière d'institutions pour personnes handicapées adultes est l'occasion pour le DASS de faire, avec les institutions subventionnées, le point sur leurs projets de développement et, sur la base des projections des besoins futurs, de susciter des projets en choisissant les partenaires qui devront les réaliser. C'est surtout le moment d'esquisser les contours d'une politique du développement des nouvelles structures d'accueil pour personnes handicapées.

2. Planification OFAS

Les enjeux de la planification sont importants : en effet, seules les places annoncées dans ce cadre sont susceptibles d'être financées par l'OFAS, tant au niveau de la construction qu'au niveau du fonctionnement.

2.1 Constats

L'augmentation notable des besoins en nouvelles places repose sur une évolution des populations de personnes handicapées, dont voici les principaux éléments :

- 1° Un vieillissement sensible de la population handicapée est constaté dans tous les pays développés. Il est dû essentiellement à l'amélioration des conditions de vie et aux progrès de la médecine, à l'instar des personnes valides (voir par exemple à ce sujet « Les personnes handicapées vieillissantes », Nancy Breitenbach, éditions TNERMI 2003). On estime que les personnes souffrant d'un handicap mental ont gagné 20 ans d'espérance de vie ces 20 dernières années. Pour exemple, l'âge moyen des résidents de la fondation Aigues-Vertes est, en 2004, de 49 ans et le pensionnaire le plus âgé a 79 ans ! Cette tendance ne devrait pas s'infléchir dans les dix ans à venir.

- 2° Si des mesures d'accompagnement efficaces doivent permettre d'éviter une institutionnalisation pour certains (soutien à domicile accru, notamment dans le cadre de la IV^e révision de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité - LAI), une grande majorité des personnes auront besoin d'un appui important, au fur et à mesure de l'avancée en âge, que seule une structure spécifique (institution ou appartement protégé) est aujourd'hui à même de donner. Par exemple, des situations totalement inédites apparaissent, telles que celles de personnes handicapées âgées vivant chez leurs parents octogénaires et dont l'avenir préoccupe autant les proches que les professionnels du domaine.
- 3° Enfin, dans les cas de handicaps mental et psychique, les professionnels constatent de plus en plus de troubles sévères du comportement, qui impliquent le développement de petites unités plutôt que de structures importantes.

2.2 *Evaluation des besoins*

L'analyse des besoins en nouvelles places repose sur l'utilisation de trois méthodes :

- 1° La méthode nominative, basée sur le recensement 2001 (essentiellement dans le cadre du handicap mental et des personnes infirmes moteur-cérébrales) et les données concrètes existantes, telles que les listes d'attente, les taux d'occupation des institutions, les listes de placements extra-cantonaux, les hébergements en famille, les mineurs (15-17 ans) en institution atteignant leur majorité durant cette période et les hospitalisations de personnes handicapées mentales en psychiatrie.
- 2° La méthode statistique, basée sur le rapport dit « des scénarios dynamiques ». Ce rapport, commandé par l'ensemble des cantons membres de la Conférence romande des affaires sanitaires et sociales (CRASS) au professeur Boris Wernli, permet d'extrapoler l'évolution du nombre de personnes nécessitant un accompagnement en institution, sur la base de l'évolution du nombre de rentiers AI, considérés comme une « population sœur » statistiquement comparable.
- 3° Les résultats issus des deux méthodes susmentionnées ont été corroborés par les renseignements provenant de différents rapports concernant les personnes souffrant de handicap psychique, les addictions et les personnes hébergées chez des parents vieillissants.

Ces évaluations ont été ensuite comparées avec les projets d'ouvertures proposés par les institutions. Les évaluations réalisées par le DASS et les

projets proposés par les institutions sont tout à fait convergents, illustrant ainsi la bonne analyse des institutions à l'égard de leurs clientèles.

Le résultat de ces évaluations chiffre à 259 places supplémentaires les besoins auxquels il est nécessaire de répondre dans les trois années concernées, soit 180 places en homes et centres de jour et 79 en ateliers. Cela représente une augmentation de 13,5 %, par rapport aux 1919 places en homes et en ateliers admises par l'OFAS dans le cadre de la planification précédente (2001-2003). Cette augmentation sensible est due aux facteurs cités plus haut.

L'OFAS a, par ailleurs, informé les cantons de la réduction de sa participation financière à l'ouverture des places répondant aux besoins évalués. Le 14 janvier 2004, le Conseil d'Etat genevois a intenté un recours contre la décision de l'OFAS – il est le seul canton à l'avoir fait. Ce recours est à ce jour pendant devant le Tribunal fédéral.

En première évaluation, la réduction de la participation de l'OFAS est estimée à un minimum de 6 millions de francs par an, une fois l'ensemble des places ouvertes fin 2006. Au fur et à mesure de la réalisation de ces 259 nouvelles places, ce déficit sera porté à la charge du canton afin de répondre aux besoins d'hébergement et de prise en charge adaptés aux personnes handicapées.

Il est donc important de prévoir, après la réalisation de ces places, des solutions d'hébergement plus finement adaptées aux besoins de chaque situation et d'utiliser plus rationnellement les ressources disponibles.

Dans cette optique, il faut former le vœu que les modèles d'hébergement alternatifs développés plus loin dans le présent rapport apportent tout le potentiel d'économies que l'on attend d'eux.

2.3. Etat d'avancement du programme

La première étape de ce vaste programme a permis d'ouvrir, au 1^{er} janvier 2005, 67 places (27 places en homes et 40 places en ateliers). Ces places consistant pour l'essentiel en des extensions de structures déjà existantes.

La deuxième étape doit permettre la réalisation de 192 places dont 153 places en homes et 39 places en ateliers. A ce jour, 139 places (119 places en homes et 20 places en ateliers) font d'ores et déjà l'objet de projets de construction annoncés à l'OFAS.

3. Perspectives pour 2006 et au-delà

3.1 *Etat des lieux*

En faisant ce tour d'horizon du réseau genevois pour personnes handicapées, il est frappant de constater sa densité, mais également combien il a été orienté au fil des années vers une réponse de type institutionnel.

Les institutions se sont d'abord construites autour des besoins les plus lourds par le regroupement, sur un même site, d'un certain nombre de personnes handicapées.

Elles ont cherché à créer des lieux de vie adaptés, à recentrer les moyens mis à disposition, afin de fournir aux personnes un cadre de vie épanouissant, en s'établissant souvent à la campagne.

A l'époque de la création de ces institutions, le choix se portait sur un regroupement de ces personnes « à l'écart », dans un cadre si possible bucolique, de la même manière que pour les hôpitaux psychiatriques.

Cette logique a donc prévalu également pour les personnes handicapées et s'est développée au fil des années comme, depuis environ trente ans, se sont développées les grandes institutions genevoises (Etablissements publics socio-éducatifs pour personnes handicapées mentales (EPSE), Clair Bois, Foyer-Handicap, etc.).

Aujourd'hui, on peut considérer que ces institutions sont d'excellente qualité et que le nombre de lits **pour personnes lourdement handicapées** qu'elles offriront au terme de la planification 2004-2006 sera, en majeure partie, suffisant pour les besoins recensés. Même si l'augmentation de l'espérance de vie nécessitera la création continue de places dans les années suivant l'année 2006, cela pourra se faire sous une forme plus souple, décrite ci-dessous.

En effet, on constate parallèlement un déséquilibre au niveau de la palette d'offres. Il y a extrêmement peu de petites structures et de structures intermédiaires. Si l'on part des besoins d'hébergement ou d'activités mis en corrélation directe avec la perte spécifique d'autonomie de chaque personne, il existe une myriade de besoins hétérogènes pour des personnes différentes et, pour une même personne, des besoins différenciés en fonction de sa trajectoire de vie, et de l'évolution de son degré de dépendance.

Ces constats amènent donc à envisager la création de structures intermédiaires entre l'institution classique et l'appartement individuel. Ceci afin de répondre à la fois aux besoins en nouvelles places et au développement de places intégrées à la cité.

La création de ce type de places permettra une progressive réallocation des places, dans laquelle les personnes quittant les institutions pour choisir ces structures plus légères intégrées laisseront des places disponibles pour les nouvelles demandes de personnes dont l'autonomie est plus limitée.

3.2 Le projet : une définition différente de l'habitat

L'intégration suppose la rencontre entre la personne handicapée, son « moyen auxiliaire » – l'institution – et la cité, par le biais des personnes valides et de la société. Au-delà de l'intégration quotidienne, il s'agit également de donner les possibilités d'une pleine participation à la vie sociale, c'est-à-dire non seulement d'être intégrée à un quartier, par le choix par exemple de son habitat, mais, au-delà, de réaliser soi-même son intégration, en bref, que la personne y soit « reconnue » et qu'elle ait quelque chose à y faire.

Concrètement, une diversification des structures intermédiaires va pouvoir se développer entre les appartements individuels (par exemple via la Commission d'accompagnement à une vie indépendante - CAVI) et les institutions.

3.3 Les « appartements communautaires adaptés et intégrés »

Entre ces deux pôles, l'appartement individuel et l'institution, des appartements communautaires adaptés et intégrés permettront d'offrir une palette de réponses différenciées et adaptées aux besoins.

Les niveaux d'autonomie dans ces appartements seront extrêmement variables, ce qui signifie que toutes les personnes n'auront pas besoin d'un encadrement 24 heures sur 24 et que toutes ne pourront pas vivre en appartement individuel.

Les principales caractéristiques de ces appartements seront les suivantes :

- l'encadrement y variera de quelques heures par semaine à 24 heures sur 24;
- les prestations « hôtelières » (alimentation, entretien) seront également adaptées aux besoins.

Ces adaptations seront ciblées en fonction des besoins des occupants, mais également des compétences réunies dans chaque groupe de locataires handicapés.

Cette solution, dont certains exemples existent déjà (Clair Bois 2000, appartements de Claire Fontaine et de l'Essarde ainsi que ceux de Trajets), offre également la possibilité de s'aider du voisinage, des bénévoles du

quartier et des services d'aide à domicile et amène une simplification des transports par la proximité avec les ressources nécessaires.

3.4 Cadre conceptuel

La définition même de l'institution évolue, puisqu'elle ne représente plus un lieu regroupant hébergement, soins, thérapies diverses, activités et vie sociale, l'institution « englobante », mais un lieu de vie où, au-delà des soins de base indispensables, la personne va chez son logopédiste, son médecin ou son psychothérapeute, comme tout un chacun. On passe de la protection de la personne à la promotion de sa participation à la vie sociale.

Cela suppose que les personnes handicapées imaginent leur trajectoire de vie passant par des lieux d'habitation différents avec l'accès, le cas échéant, à des structures plus légères installées en ville. Les appartements devront réunir certains critères :

- un nombre de résidants limité par unité;
- une intégration complète à un habitat (immeuble, quartier ou village);
- la proximité de ressources naturelles (transport, commerces, activités d'emploi ou de loisirs);
- une accessibilité facilitée et un équipement adapté;
- l'incitation à une autonomie optimale;
- une adaptation au cas par cas aux besoins;
- des outils d'insertion ad hoc (travail sur le réseau de quartier, implication de la famille, projets individualisés pour chaque personne handicapée etc.).

Ce développement de structures intermédiaires rassemble un éventail d'avantages importants :

- l'intégration « naturelle » à un immeuble, à un quartier et à sa vie sociale;
- une réponse personnalisée aux besoins;
- une accessibilité optimale à une vie sociale et aux facilités de la vie quotidienne;
- un encadrement adapté en fonction de groupes de population définis (souvent allégé);
- des coûts stabilisés, voire moindres à terme, par un encadrement mieux ciblé et mieux adapté;
- une réactivité plus grande face aux besoins (en regard des problèmes fonciers du canton);

- la familiarisation du grand public à vivre aux côtés de personnes handicapées et à modifier leur regard sur leurs singularités;
- la prise en charge des personnes les plus lourdement handicapées dans des structures existantes et bien adaptées à leurs handicaps.

Le DASS a mis sur pied, en étroite collaboration avec les professionnels encadrant les personnes handicapées via les institutions sociales suisses pour personnes handicapées (INSOS-Genève), un système d'évaluation des ressources et besoins d'aide destiné à estimer les besoins en encadrement. Cette démarche s'inscrit dans le cadre du règlement d'application de la LIPH. Cet outil permet de cibler au mieux des groupes homogènes de personnes handicapées, afin de déterminer, avec les institutions, des conditions de vie adaptées à leurs besoins et un encadrement tout à fait ciblé.

4. Conclusion

Après la mise en place des dernières grandes structures, la création de nouvelles places d'hébergement au-delà de l'année 2006 se fera essentiellement par le biais de ces nouvelles unités. L'institution centralisée réservera ses compétences et ses moyens aux personnes qui en ont le plus besoin et aux personnes handicapées vieillissantes.

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'ETAT

Le chancelier :
Robert Hensler

La présidente :
Martine Brunschwig Graf