

Date de dépôt : 20 janvier 2020

Rapport

de la commission des affaires sociales chargée d'étudier la proposition de motion de M^{mes} et MM. Delphine Bachmann, Anne Marie von Arx-Vernon, Jacques Blondin, Christina Meissner, Bertrand Buchs, Olivier Cerutti, Jean-Luc Forni, Vincent Maitre, Souheil Sayegh, Jean-Marc Guinchard, Claude Bocquet, François Lance, Patricia Bidaux, Jocelyne Haller, Marjorie de Chastonay, Alessandra Oriolo, Paloma Tschudi, Yves de Matteis pour un véritable contrôle de la qualité de vie en institution pour les personnes en situation de handicap

Rapport de M^{me} Patricia Bidaux

Mesdames les députées,
Messieurs les députés,

La commission des affaires sociales s'est réunie à six reprises, les 17 et 24 septembre, les 1^{er} et 29 octobre et les 5 et 19 novembre 2019, afin d'étudier la proposition de motion « pour un véritable contrôle de la qualité de vie en institution pour les personnes en situation de handicap » sous la présidence de M^{me} Jocelyn Haller.

Elle a bénéficié de l'appui de M^{me} Nadia Salama, secrétaire scientifique. M. Thierry Apothéloz, conseiller d'Etat (DCS), ainsi que M. Adly Hossam, secrétaire général adjoint (DCS), ont assisté aux travaux.

Les procès-verbaux ont été tenus par M^{me} Artémis Amruthalingam qui est chaleureusement remerciée.

Avant-propos de la rapporteure

La motion qui vous est proposée nous transporte vers une réalité qui n'est peut-être pas la nôtre. Celle du silence, celle des difficultés à communiquer,

celle de la souffrance qui ne peut être expliquée et parfois aussi celle des cris. Elle nous déplace de la norme vers la différence.

Les familles, en confiant à la commission le témoignage du quotidien des enfants, des hommes et des femmes placé.e.s en institution, ont honoré la commission par leur confiance et leur authenticité. Qu'elles en soient vivement remerciées.

Audition du 17 septembre 2019 : présentation de la motion par M^{me} Delphine Bachmann, première signataire

M^{me} Bachmann rappelle que durant les 50 dernières années sont apparues des structures spécifiques accueillant les personnes en situation de handicap. Genève compte actuellement 15 EPH autorisés. Leur spécificité entraîne des fonctionnements différents des structures de soin classiques. L'accompagnement des personnes en situation de handicap est complexe, non seulement de par leur difficulté à communiquer leurs besoins et leurs souhaits, mais également parce que **leur prise en charge se situe en permanence à la croisée de la santé et du social**. Pour les familles, la garantie d'un soutien approprié envers les personnes en situation de handicap est une priorité. La LIPH pose le cadre de la responsabilité de l'Etat concernant la surveillance et le contrôle. Elle rappelle également la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes en situation de handicap¹, qui a été ratifiée par la Suisse en 2014. Celle-ci déclare que les Etats membres de cette convention s'engagent à prendre toutes les mesures pour assurer un encadrement adéquat aux personnes en situation de handicap. Et que pour éviter toute forme d'exploitation, de violence ou maltraitance, les Etats mettent en place des programmes contrôlant ces établissements.

M^{me} Bachmann assure que la rédaction de cette motion ne fait pas suite à une augmentation de situations de maltraitances avérées et donc qu'elle ne remet pas en question la qualité des prises en charge. Les professionnels engagés dans ses structures sont soumis à un haut niveau de stress, avec beaucoup de travail dans un contexte émotionnel difficile à gérer. Il s'agit bien plus de traiter du rôle de surveillance qui incombe à l'Etat. **M^{me} Bachmann** explique qu'actuellement il existe le GRESI, un service chargé de contrôler les établissements de soin, et qu'au moment où les EMS et les EPH sont apparus, le GRESI s'est vu confier la responsabilité des contrôles dans ces établissements. **Elle explique que l'infirmier.ère du GRESI doit contrôler la manière dont les soins sont prodigués, mais que**

¹ Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/index.html>

la responsabilité de contrôler un EPH est différente. **M^{me} Bachmann** met en avant la nécessité du contrôle du respect des droits des résidents (par exemple, la possession de la clé de la chambre par le résident, la possibilité du résident de s'exprimer sur les activités qu'il souhaite faire durant la journée, le respect de son autonomie quand il la demande). **M^{me} Bachmann** déclare que le GRESI n'est pas un organisme spécialisé sur le sujet et que le personnel n'est pas non plus formé pour évaluer les structures pour les personnes en situation de handicap. Elle indique qu'elle n'a pas eu accès aux grilles de contrôle utilisées par le GRESI pour les deux contrôles annuels pour l'ensemble des EPH. Les associations ont fait part du fait qu'elles ne sont pas spécifiques au milieu du handicap en particulier au niveau social et éducatif.

Ainsi, la motion demande la spécialisation de l'organe de contrôle afin de prendre en compte la pluridisciplinarité des EPH, ainsi que des critères d'évaluations en adéquation avec les réalités du terrain et centrées sur le bénéficiaire. **M^{me} Bachmann** fait remarquer que M. Apothéoz a communiqué récemment dans un courrier sa volonté d'impliquer davantage les parties concernées. Elle ajoute que ni le GRESI ni le département de la santé n'ont été associés à cette démarche. Ainsi l'organe de contrôle va être révisé sans leur implication, ce qui tend à démontrer que cela ne correspond pas à la réalité du terrain. Elle soutient une démarche qui devrait davantage s'apparenter à une collaboration avec les associations. Elle rappelle que le contrôle n'est pas à but de sanction mais d'amélioration, et que c'est l'assurance de la qualité des prises en charge. Les associations concernées ont observé qu'il existe dans le canton de Vaud un organe spécialisé de contrôle développé durant plusieurs années (annexe 1). Les grilles de contrôles vaudoises (annexe 2) sont basées sur les aspects de santé ainsi que sur les droits des bénéficiaires (par exemple l'image corporelle de la personne). Elle estime que c'est une approche dont Genève pourrait s'inspirer pour mieux répondre à la réalité du terrain et aux besoins des associations et des proches qui placent leur enfant en situation de handicap dans un établissement. Les associations, notamment insieme², partagent les considérants de la motion. Si le système est revu, il faut impliquer tous les acteurs et regarder s'il est possible de s'inspirer d'un organe déjà existant. **M^{me} Bachmann** précise qu'il ne s'agit pas de créer un nouvel organe alors qu'il en existe déjà un, mais qu'il est possible de faire mieux avec l'existant.

² Commission intercantonale PLAISIR, grille de la méthode : <http://www.ctplaisir.ch/ct-methode.html>

Questions des commissaires

Un député PDC fait remarquer que les problèmes des EMS vis-à-vis des résidents sont les mêmes que ceux des autres établissements. Il demande si le GRESI est formé pour le contrôle des soins et des violences. Dans ce cas-là, il se demande s'il est nécessaire de remplacer l'organe qui fait déjà ce travail. **M^{me} Bachmann** répond que le GRESI a été mis en place pour les structures hospitalières ou de soins. Les résidents des EMS sont des bénéficiaires de soins qui, s'ils sont atteints de démence et ne s'expriment pas, sont dans la même situation de dépendance que les personnes placées dans les EPH. Le personnel du GRESI exécutant les contrôles tant dans les EMS que dans les EPH doit bénéficier d'une formation spécifique et être muni de grilles adéquates. Elle déclare que le paysage santé-social et les établissements ont aujourd'hui beaucoup changé.

Une députée PLR demande si la grille « PLAISIR »³ ne serait pas suffisante pour évaluer les situations de handicap, de démence, de prise en charge sociale et d'autodétermination. **M^{me} Bachmann** explique que c'est une méthode de mesure de charge en soin pour les institutions de longs séjours et que cela diffère d'une évaluation de la qualité des prestations et des droits de la personne en situation de handicap. Il est rappelé que la motion met le focus sur la volonté de procéder à une démarche collaborative avec les institutions. Elle explique qu'un regard externe et collaboratif permet d'améliorer la situation.

Un député S demande pourquoi l'attention repose sur les EPH et non pas sur les EPI, en précisant que dans les invites les EPI n'apparaissent pas. Il demande aussi pourquoi le GRESI, qui est actuellement insatisfaisant, ne se fait pas remplacer par une entité recouvrant tout son champ d'action. Il se demande si cela ne va pas donner lieu à des particularismes qui se feront au détriment d'autres établissements pour des populations particulières et qui peut-être rencontrent les mêmes problématiques. Il demande pourquoi traiter juste des EPH. **M^{me} Bachmann** rappelle que les EPI font partie des EPH. Le choix de se centrer sur ceux-ci permet de ne pas se perdre dans divers argumentaires. Cependant, la réflexion peut être menée de manière plus large, les contrôles dans les EMS étant perfectibles. Depuis le dépôt de la motion, la FEGEMS et les EMS ont fait part du fait que le GRESI n'était pas spécialisé pour certains contrôles et que ceux-ci ne sont pas assez fréquents. Selon elle, le Conseil d'Etat est légitime pour évaluer si le GRESI doit être aménagé. Le but de la motion est de mettre le problème en évidence en

³ Commission intercantonale PLAISIR, grille de la méthode : <http://www.ctplaisir.ch/ct-methode.html>

priviliégiant l'amélioration de l'existant. Pour le même député, la lecture de la première invite s'apparente davantage à une nouveauté. Il lui est répondu que l'idéal serait d'avoir un organe dédié, mais l'amélioration du service existant lui convient. Du moment où l'Etat engage des subventions, elle affirme qu'il est en droit d'exiger des prestations de qualité pour qu'en cas de problème relevé lors des contrôles, l'Etat puisse les résoudre. Le député S a été choqué par les erreurs de prise en charge fréquentes avec des droits non respectés et il demande ce qui se passe quand ce constat est fait par les proches et les associations des familles et quels sont leurs moyens d'action actuels. **M^{me} Bachmann** explique que ce sont des situations hautement émotionnelles et compliquées. Elle ne se permet pas de citer de cas particuliers et laisse les associations s'exprimer sur les cas qui leur ont été confiés et la façon dont ils ont été gérés. Elle part du principe que toute relation est tripartite : le patient, son entourage et l'institution, voire l'Etat dans certains cas. L'objectif selon elle est d'avoir un dialogue pour désamorcer les situations, plutôt que la recherche de sanctions. Mais il peut y avoir des situations très mal vécues entre les soignant.e.s, les patient.e.s et les proches. Dans un premier temps, il faut favoriser le dialogue entre le.bénéficiaire, la famille et l'institution, avant d'avoir recours à un organe supérieur.

Le même député demande pourquoi ne pas avoir complété en disant comme elle l'a dit : « mais cet avis très fort de la famille peut-être parfois très émotionnel ». Il demande s'il y a des chiffres sur les non-respects des droits des personnes. Il lui est répondu que dans ce que les associations rapportent, il existe des situations problématiques. Il ne s'agit nullement d'induire un stress pour le personnel, mais d'avoir un organe externe et neutre qui puisse être sollicité en cas de difficulté.

Une députée Ve demande quelles sont les associations mentionnées et si elle leur a soumis le projet de motion. Elle demande si les associations sont unanimes. Pour **M^{me} Bachmann**, il ne s'agit pas de mettre en porte-à-faux les associations qui viendront s'exprimer pour elles-mêmes si la commission les auditionne. Elle a eu des contacts avec insieme, le professeur Arnaud Perrier, très impliqué dans le handicap, M. Jérôme Laederach, président de l'INSOS Genève (EDH), Cerebral Genève. Hormis INSOS qui a répondu qu'ils en avaient pris note, les associations étaient satisfaites par la prise en compte de la problématique. La même députée demande pourquoi cette motion n'est pas passée devant la commission de la Santé. **M^{me} Bachmann** répond qu'aujourd'hui les EPH font partie du département de la cohésion sociale.

La création d'un nouvel organe de contrôle n'est pas satisfaisante pour un député UDC, alors que les différents intervenants peuvent transmettre leur remarque. **M^{me} Bachmann** répète que selon la loi, c'est à l'Etat de faire cette

surveillance et ce contrôle. Elle entend bien que les familles des bénéficiaires pourraient se plaindre, mais elle insiste sur le fait qu'elles ne peuvent pas être, toute la journée, disponibles, parce qu'il leur est recommandé de continuer à avoir une vie sociale. De plus, elle ajoute que si les bénéficiaires ne peuvent pas s'exprimer, ce n'est pas le rôle des proches de critiquer ce qui est fait, parce qu'un proche est impliqué émotionnellement, de même qu'il n'est pas possible pour un directeur d'EMS ou d'EPH de faire sa propre critique de manière neutre et indépendante. La première qualité d'un organe de contrôle est son indépendance. Donc son personnel doit avoir un regard neuf, objectif et constructif, qu'il s'agisse d'un nouvel organe ou d'un organe existant adapté. Le même député demande pourquoi créer un doublon si le seul travail de cet organe serait celui d'avoir un regard neutre et indépendant. Il lui est répondu que pour assurer l'indépendance d'un organe de contrôle, les collaborateurs les effectuant ne doivent ni connaître les institutions ni y travailler. Elle répète que l'idéal est d'avoir un organe dédié, mais elle pense que la commission fera les auditions nécessaires pour savoir si le GRESI doit être aménagé ou s'il faut mettre en place quelque chose de nouveau.

La présidente dit qu'elle a signé cette motion afin d'interroger la qualité de vie de ces établissements, le respect du droit de ces personnes et les contrôles qui y sont faits. Elle partage l'interrogation sur la création d'un nouvel organe ou l'amélioration de l'existant par les compétences requises et critères d'évaluation modifiés en conséquence. Elle pense qu'il faut au moins que chaque établissement soit contrôlé une fois l'an. Les proches ont un rôle à jouer et doivent participer à l'élaboration des critères d'évaluation et aussi bénéficier des retours sur les évaluations.

M^{me} Bachmann est d'accord avec les propos de **la présidente**. Elle mentionne la rédaction du plan stratégique du handicap par le conseiller d'Etat M. Apothéloz avec des considérants par rapport au contrôle et à la surveillance des EPH. Mais elle trouve dommage que ni le GRESI ni le département de la santé ne soient associés à cette démarche. Pour **M. Apothéloz**, il semble que la motion souhaite travailler sur l'accueil socio-éducatif dans un établissement, et donc c'est plutôt ce volet-là qui devrait primer, tandis que le GRESI est chargé d'exercer la surveillance des pratiques de soin. Il explique qu'à ce stade, des éléments de discussion ont été engagés, mais qu'ils ne sont pas terminés et qu'à un moment donné le GRESI et le département de la santé seront impliqués. La première démarche est d'entendre la demande d'insieme et de Cerebral, la deuxième association qui porte ce projet, pour ensuite faire une étude de la situation puis faire

appel aux partenaires. Il dit que la mention évoque l'article 17 de la LIPH⁴ qui traite du rôle de la direction générale sur les personnes en situation de handicap. Cette haute surveillance se résume à une surveillance administrativo-financière, peu en lien avec la qualité de l'accueil pour deux principales raisons : la première étant qu'au sein du pôle assurance sociale et handicap, il y a 195 EPT et qu'il n'est difficile d'assurer une surveillance ; la deuxième raison est qu'aucune formation adéquate n'existe pour pouvoir juger d'une éventuelle amélioration de la prise en charge. **M. Apothéloz** ajoute que dans le dispositif actuel de surveillance, il est possible de statuer sur les réclamations des parents et même des bénéficiaires, ce qui arrive extrêmement rarement (3 ou 4 réclamations sur 6 ans). Ce n'est donc pas, selon lui, un outil utilisé par les parents ou les associations. **M. Apothéloz relève qu'il est toujours compliqué d'attaquer l'organe qui accueille son enfant, qui surveille et qui finance en même temps. Il déclare qu'il n'y a que deux visites du GRESI par année par site et non par établissement. Il prend comme exemple Clair-Bois qui est un EPH, mais comportant plusieurs sites qui ne sont pas tous visités.**

M. Apothéloz trouve essentiel pour la commission de d'abord travailler la question du fond, avant d'aborder la question de la forme et de qui fait quoi. La question du fond est la manière dont les parents, intervenants et bénéficiaires peuvent se retrouver dans la qualité de la prise en charge. Il s'agit d'une pleine collaboration avec les proches et les personnes concernées. Concernant la question d'un député S, il existe des associations de parents qui militent pour l'amélioration de la prise en charge et, s'agissant de la question de situations non réglées, il y a également l'article 17 qui permet la réclamation auprès du département. Pour la question de la forme, il faut étudier quelle est la meilleure structure pour travailler sur ces éléments. Il précise que le GRESI n'effectuant déjà que deux visites par année, il est inutile d'imaginer qu'avec les moyens actuels il serait possible d'étendre ses activités à l'aspect socio-éducatif, de sorte que la question de moyens supplémentaires doit être étudiée.

Pour **M. Apothéloz**, les associations insieme et Cerebral Genève s'appuient sur une expérience qui semblerait positive du contrôle interdisciplinaire des visites en établissement sanitaire et socio de la part du CIVESS du canton de Vaud qui a trois priorités d'inspection : les populations vieillissantes, la santé mentale et le handicap mental et physique. Il pense que

⁴ Loi sur l'intégration des personnes handicapées (LIPH) https://www.ge.ch/legislation/rsg/t/s/rsg_k1_36.html

la relation avec les parents qui aimeraient participer de manière plus active à la question du contrôle est essentielle.

M^{me} Bachmann ajoute qu'il est difficile pour les familles de faire recours ou de se plaindre auprès de l'établissement qui s'occupe de leur enfant.

La présidente met au vote les différentes auditions. Sont acceptées celles de la FEGEMS et de l'AGEMS, d'INSOS, de la FéGAPH et du GRESI. L'audition des organisations syndicales est refusée.

Audition du 24 septembre 2019 : Audition du M. Valère Veyrat, infirmier chef de groupe du GRESI – DSES

M. Veyrat excuse M. Adrien Bron qui n'a pas pu venir à la commission. Il se présente : infirmier spécialisé, chef de groupe au service du médecin cantonal à la direction générale de la Santé, chargé de l'inspection et de la police sanitaire depuis septembre 2012. Il est chargé de la surveillance du cadre légal cantonal de la loi sur la santé, de ses règlements d'application concernant les institutions de santé et les professionnels de santé. **Il explique que son équipe est composée de six personnes assermentées, formées soit en santé publique soit en santé aigüe.** Ils interviennent dans les institutions de santé : les hôpitaux, les cliniques, environ 150 institutions de santé de tout type comme les EMS, l'aide à domicile, le service de sauvetage, les hôpitaux universitaires, l'hôpital de La Tour et toutes les grandes cliniques. Ils interviennent pour instruire sur des plaintes et/ou sur mandats. Il explique qu'ils travaillent en étroite collaboration avec tous les services de la DGS et départements. Depuis 2012, **ils inspectent tous les EMS une fois par an.** Il indique qu'ils avaient évoqué une probable collaboration avec M. Jean-Christophe Bretton, directeur de l'action sociale, dans le cadre des institutions qui dépendent de l'action sociale, en l'occurrence les EPH et les EPI. Il explique qu'ils font à l'action sociale des retours sur l'aspect opérationnel. Depuis 2014, il a été convenu avec M. Michel Berclaz, directeur de l'action sociale, **de mettre en place une observation et non pas une inspection. Il a été établi que deux sites bénéficieraient d'une observation/an.** Aujourd'hui, **M. Veyrat** informe qu'ils ont **observé** 9 sites sur 45 et qu'il s'agit d'un travail supplémentaire pour lequel il faut préparer les visites en amont. Les retours des observations adressées à M. Berclaz sont résumés ainsi :

1. les soins sont assurés par des non-professionnels de la santé pour 5 institutions sur 9 ;
2. concernant l'administration et la gestion de médicaments par des non-professionnels de la santé, il s'agit de 8 institutions sur 9 ;

3. la prise en charge de l'évaluation de la douleur est insuffisante pour les bénéficiaires des institutions pour 5 institutions sur 9 ;
4. l'utilisation des mesures de contraintes ou la privation de liberté ne font pas l'objet d'une prescription médicale pour 2 institutions sur 9.

M. Veyrat est conscient qu'ils entrent dans un domaine qui n'est pas le leur, mais la volonté d'apporter une méthodologie en vue d'une collaboration prime.

Questions des commissaires

Un député PDC demande **quelle est la distinction entre observation et inspection**. **M. Veyrat répond que l'inspection est basée sur les cadres légaux mais aussi sur des directives**. Il explique que l'inspection consiste à regarder dans une ambulance par exemple, si le matériel est conforme ou pas, absent ou présent, avec des mesures correctives et un délai. Il explique qu'aux HUG, le protocole doit être suivi et documenté. Il indique qu'ils ont des formulaires d'évaluation correspondant à un domaine particulier médico-soignant. Il insiste sur le fait qu'ils font remonter leurs observations au moins une fois l'an aux partenaires qui sont l'AMG et l'AMDG. **M. Veyrat définit l'observation comme des constats qui révèlent un état des lieux**. Le GRESI peut les effectuer grâce à leur expertise médico-soignante. Le même député demande s'il faudrait créer une nouvelle structure de contrôle. **M. Veyrat** est interpellé par le manque de cadrage de la surveillance. Il insiste sur le fait que son équipe n'est pas de la police mais une équipe de soignants. **Il dit que les inspections sont majoritairement inopinées dans les EMS, mais que pour les EPH, les observations sont annoncées**. Il explique qu'ils sont très attentifs aux mesures de contrainte et privation de liberté selon le code civil. Pour son équipe, l'action sociale et lui-même, il devrait y avoir plus de surveillance. Il indique que la loi de l'intégration des personnes en situation de handicap n'a pas défini l'aspect surveillance des soins. Il indique que le GRESI ou le service de médecin cantonal peuvent se rendre disponibles pour recevoir la doctoresse Anne-Chantal Héritier Barras, neurologue aux HUG, qui souhaite mener une collaboration, mais il indique qu'ils sont limités par leur domaine de compétence.

Une députée S demande si les observations, les audits ou les inspections sont davantage orientés vers l'aspect social. Elle demande si le GRESI a les compétences suffisantes pour observer les EPH ou s'il faut qu'il soit accompagné par des personnes du milieu de l'action sociale. **M. Veyrat** répond qu'il est difficile de poser un cadre qui leur permettrait de rester dans leur domaine de compétences et qu'il ne peut pas dire si les domaines

sociaux, hôteliers et éducatifs sont évalués et, si oui, comment ils sont évalués. Il dit qu'ils pourraient apporter une méthodologie parce qu'ils savent inspecter et observer. Il informe qu'une centaine d'inspections ont lieu chaque année, mais que le domaine de compétences socio-éducatives est chez eux incomplet.

Un député PLR souhaite des précisions sur la délivrance inappropriée des médicaments dans 8 établissements sur 9. Il lui est répondu qu'il s'agit de vérifier la préparation de la gestion et le relevé du médicament : Qui donne le médicament ? Cette personne est-elle compétente pour le vérifier ? Comment le relève-t-elle ? Il précise qu'il y a un risque de polymédication.

Une députée PDC demande si les 9 sites sont inspectés par des visites inopinées. Elle demande également s'il constate que la pluridisciplinarité est très élevée dans les EPH et si une inspection dans le domaine hôtelier existe. **M. Veyrat** répond qu'il s'agit de **visites annoncées. Il explique que les 45 sites ne peuvent pas tous être visités dans la même année et qu'ils visitent ceux qui sont prioritaires sur une liste transmise par M. Berclaz.** Les établissements prioritaires reçoivent plus de résidents et le risque de polymédication est plus important. **Il complète en expliquant que la pluridisciplinarité est très élevée dans un établissement médico-social** et qu'il y a l'aspect hôtelier, de l'animation et des soins. Il insiste sur le fait que le besoin d'organisation logistique est lourd pour pouvoir encadrer tous les besoins fondamentaux des bénéficiaires. Au sujet de l'inspection dans le domaine hôtelier, ils la font dans le domaine médico-soignant sanitaire, les EMS et les milieux hospitaliers.

Un député PDC demande qui effectue les gestes médicaux dans ces structures. Il demande également ce qui se passe si une crise survient et qu'il n'y a pas de personnel professionnel de la santé sur place. Il demande également s'il a constaté de la maltraitance. **M. Veyrat** répond que les gestes médicaux sont majoritairement effectués par des professionnels de la santé, mais explique que les actes de la vie courante peuvent être faits par des non-professionnels. Il répond aussi qu'en cas de péjoration de la situation, en cas de manque de professionnels de la santé, le personnel présent appelle une ambulance. Au sujet de la maltraitance, il explique que l'étape précédente consiste en de la négligence. Il ajoute qu'il est difficile de l'observer dans les EPH en raison de la brièveté des visites. Dans les EMS, ils observent les repas et la distribution de médicaments. Récemment, ils ont constaté une négligence d'une aide-soignante vis-à-vis d'une bénéficiaire et ils l'ont dénoncée. Il explique que les observations sont faites par deux personnes.

Une députée PLR demande s'ils agissent sur dénonciation. Elle demande aussi s'il a eu des échos des mesures prises par M. Berclaz après la

transmission de ses rapports. **M. Veyrat** répond que, dans le cadre de la loi sur la santé, ils agissent sous réserve que la dénonciation ne soit pas anonyme et qu'il y ait un grief concernant un domaine de leurs compétences. Il explique qu'ils exposent la plainte au médecin cantonal qui leur donne un mandat et qui recevra de leur part un rapport. Il précise qu'ils reçoivent plus de 300 plaintes et dénonciations par année. Le patient dépose une plainte tandis que la famille ou le proche dépose une dénonciation ou une réclamation. Il indique qu'il y a peu de plaintes de négligence et de maltraitance. Il indique aussi que la loi sur la santé exige un contrôle interne de qualité et autonome au sein de chaque institution. **M. Veyrat** ne connaît pas les mesures prises par M. Berclaz après la transmission des observations. En 2019, les échanges avec M. Berclaz, invité à la DGS, ont été très constructifs.

Une députée Ve demande quelle est la formation des personnes qui effectuent les contrôles. Elle demande également s'il s'agit de la même formation dans les autres cantons. Il lui est répondu que tous les membres de l'équipe sont infirmiers de formation avec une longue expérience clinique et qu'ils ont tous une formation spécialisée dans divers domaines de la santé et des soins infirmiers, lui-même ayant suivi deux formations de cadre. Il relève que les formations dans les autres cantons sont très différentes. Dans le canton de Vaud, les institutions de santé sont pluridisciplinaires et ne dépendent pas directement de l'office du médecin cantonal. Chaque canton organise à sa manière la direction générale de la santé. **Le GRESI est la seule équipe de Romandie opérationnelle, polyvalente et en première ligne pour tous les domaines de compétence.** Il ajoute que, en Valais, une infirmière a pris contact pour se former et recevoir leurs formulaires d'inspection.

Un député MCG demande quelles sont les différentes sortes de dénonciation parmi les 300 reçues par année. **M. Veyrat** répond que sur les 300, une vingtaine concerne les griefs sanitaires. Il précise que d'autres concernent des problèmes de relations sur le travail avec l'OCIRT et majoritairement au sujet de problèmes d'assurance. Le même député met en parallèle l'obligation légale concernant les dénonciations qui ne peuvent pas être anonymes et la Cour des comptes qui a mis en place un processus pour dénonciations anonymes. Il demande si c'était le cas pour les contrôles du GRESI, si les dénonciations augmenteraient fortement. Il demande également si le GRESI aurait besoin de davantage de ressources pour mettre en place un contrôle plus poussé. Concernant l'anonymat des plaintes, **M. Veyrat** fait remarquer que les personnes leur téléphonent directement pour poser leurs questions. Ils ont échangé sur le sujet avec l'OCIRT, la première procureure

et le responsable de la brigade financière. Il pense que si la plainte était anonyme cela serait délicat. Concernant les ressources, **M. Veyrat** souligne que pour étendre leur champ de compétences et augmenter l'ampleur des contrôles, il faudra les augmenter. Le GRESI doit maintenir trois priorités :

1. la base légale des EMS ;
2. le service des ambulances ;
3. l'ordonnance générale sur les dispositifs avec le retraitement dans les cabinets médicaux.

Il répète qu'actuellement le GRESI n'a pas les ressources ni les compétences pour mettre en place des contrôles plus poussés.

Concernant la première invite, une députée PDC demande s'il est judicieux de permettre la participation des associations à la démarche. **M. Veyrat** pense que c'est une bonne idée, parce qu'il faut collaborer avec les faïtières. Il dit qu'il est disposé à parler avec les partenaires sur les procédures existantes qui fonctionnent, car la méthodologie peut être utile à plusieurs domaines de compétences différents.

Un député UDC demande le pourcentage des dénonciations spontanées. D'autre part, il souhaite connaître l'ampleur de la visibilité du GRESI par rapport aux bénéficiaires concernant la possibilité de critiquer, et si elle est suffisante. **M. Veyrat** explique que sur les 300 dénonciations, certaines ont été adressées spontanément au service cantonal, mais qu'elles ne sont pas toutes exploitables, parce qu'il manque des éléments ou parce qu'elles n'ont pas été dirigées vers le bon service. Il explique que le domaine de surveillance des pratiques professionnelles est assuré par son équipe et les médecins cantonaux. Des réunions hebdomadaires ont lieu au sujet des décisions à prendre. Il existe 148 institutions de santé dans le canton, dont les HUG avec leur propre contrôle. Il ajoute que ces institutions doivent prouver que leurs contrôles sont correctement effectués en donnant un aperçu de la gestion des événements au médecin cantonal. Concernant la question de la visibilité du GRESI, **M. Veyrat** pense que le site de l'Etat de Genève a quelques soucis qui empêchent les personnes d'être dirigées vers la commission de surveillance des professions de la santé des droits des patients. Il explique que le GRESI encourage les plaignants à écrire à cette commission puisqu'il n'instruit pas les plaintes en première intention mais après la commission, il faut s'adresser au médecin cantonal. Il explique qu'il lui est déjà arrivé de faire un constat sans savoir la cause pour vérifier juste un grief, accompagné d'un expert, car lui-même n'était pas compétent. **M. Veyrat** ne pense pas qu'une plus grande visibilité du GRESI soit utile,

étant donné que celui-ci ne peut décider s'il faut inspecter en première intention.

La présidente est étonnée de l'accord avec l'action sociale sur ce mandat d'observation puisque le GRESI n'a pas l'entier des compétences nécessaires pour ce type d'établissement. **La présidente** demande quelle est la fréquence des contrôles qu'ils effectuent dans les EMS par rapport aux EPH. Elle demande également s'ils font remonter les informations des contrôles à la commission de surveillance de la santé. **M. Veyrat explique que dans les EPH, ils n'ont pas les compétences dans le domaine socio-éducatif, de l'animation et de l'hôtellerie tandis qu'ils y sont habilités pour les EMS.** Il répond qu'il existe dans le canton 54 EMS et qu'une dizaine d'inspections sont annoncées. Pour les 44 restants, ils reçoivent une visite inopinée. Depuis 2012, tous les EMS sont visités au moins une fois par an. Il existe un régime différent entre les EMS et les EPH. Les informations concernant les contrôles ne remontent pas directement, mais il fait remarquer que le médecin et pharmacien cantonal y siège. **La présidente** demande à quoi sert le retraitement dans les cabinets médicaux, ce à quoi il lui est répondu que son but est la stérilisation.

Audition du 1^{er} octobre 2019 : M^{me} Anne-Laure Repond, secrétaire générale de la FEGEMS, M^{me} Nadine Béné, directrice de Val-Fleuri et membre du comité de l'AGEMS, et M. Jean-Marc Guinchard, secrétaire général de l'AGEMS

M^{me} Repond remercie la commission de leur permettre de s'exprimer sur la motion. Elle indique qu'ils font souvent la première page dans les journaux pour de mauvais traitements et comprend la motivation de la motion. Elle a pris contact avec le milieu du handicap qui est contrôlé par la direction générale de la santé notamment sur les processus de soins. Ils ont, par session de contrôle, des thématiques particulières avec par exemple en 2012-2013 la problématique de mise en place des nouveaux droits de la protection d'adultes. Elle ajoute que l'article 386 alinéa 2 du code civil précise que toute personne incapable de discernement en institution doit être signalée au tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant. Dans les EMS, elle indique qu'il y a une majorité de personnes seules en institution sans aucune mesure de protection c'est-à-dire de tiers garants, ce qui n'est absolument pas le cas dans le handicap puisque, dans ce cas, il y a systématiquement un tiers garant. Elle relève qu'il n'existe rien de plus efficace pour veiller à un accompagnement de qualité et de soins de qualité pour la protection des personnes vulnérables. Selon **M^{me} Repond**, de nouveaux contrôles

correspondent à du temps perdu en procédures alors qu'il leur faut accompagner les résidents.

M^{me} Béné insiste sur le fait que les EMS comme le milieu du handicap sont extrêmement contrôlés entre autres par le médecin cantonal et le GRESI. Elle ajoute que les EPH ont deux contrôles par année, alors que dans les EMS il n'y en a qu'un. Elle pense qu'il serait judicieux de faire un état des contrôles existants et des réglementations plutôt que de créer un nouvel organe pour pouvoir couvrir les domaines qui ne le sont pas encore. Elle insiste sur le fait que la solution n'apparaîtra pas avec un nouveau contrôle.

M. Guinchard insiste pour une évaluation de ce qui se fait déjà avant toute chose. Il trouve qu'il serait intéressant de comprendre quel est le type des contrôles, de savoir qui les exerce et quelles sont les lacunes pour être en mesure de les corriger.

Questions des commissaires

Un député PDC relève que le GRESI a expliqué ne pas faire de contrôles dans les EPH mais des observations. Il ajoute que le GRESI a visité 9 sites et il souligne le manque de contrôles dans les EPH par rapport à ce que connaissent les EMS. **M^{me} Béné** lit dans la motion que deux inspections du GRESI ont lieu dans les EPH. Le même député explique qu'il s'agit de deux inspections annuelles annoncées sur l'ensemble des 45 sites sans que cela ne relève de leur domaine de compétences. **M^{me} Béné dit que les personnes des EPH nécessitant davantage de soins sont accueillies par les EMS. M^{me} Repond ajoute que cela se fait avec de plus en plus de dérogations d'âge.**

Un député S leur demande si selon eux la priorité est de renforcer la surveillance dans les EPH, comme le dit la motion, ou si la priorité porte sur autre chose, comme la mise en place d'un référent. Au cas où un résident a une tache sur la chemise, la famille pourrait-elle l'attribuer à de la maltraitance ? **M^{me} Repond** explique que peut-être à ce moment-là la personne a eu la chance de manger seule et que c'est pour cette raison qu'elle s'est tachée. Elle ajoute que les établissements doivent donner beaucoup d'explications aux familles. Concernant la dispensation des médicaments, elle rappelle qu'il y a des règles qu'ils respectent, mais que sur le terrain il peut être difficile de les mettre en pratique. Elle explique que par exemple leurs animateurs lors de sorties d'EMS sont amenés à donner des médicaments, car c'est la vie et que ces personnes sont dans la vie. Elle soutient l'idée de M. Guinchard concernant la mise en place d'un inventaire. **M^{me} Béné** affirme que le contrôle n'est jamais garant de la qualité. **Elle dit**

que la population des EMS et des EPH change, par exemple avec la présence en EMS de personnes atteintes de trisomie 21 qui vieillissent ou celle souffrant de nouvelles pathologies. Selon elle, le mieux consisterait à accompagner cette évolution et à placer les ressources dans les formations plutôt que dans les contrôles.

Le même député partage avoir rencontré, dans un EMS, des difficultés à trouver le référent, ce qui soulève la question de l'évaluation de la qualité de l'accueil des familles et en cascade de savoir à qui elles peuvent s'adresser en cas de mécontentement. **M^{me} Repond** rappelle que les visiteurs entrent dans des lieux de vie. Elle ajoute qu'il existe des référents pour chaque personne et qu'il peut y avoir un référent pour chacun des domaines : soin, animation, hôtellerie,... Elle ajoute que l'absence peut être liée au changement de service. Elle dit que les EMS ont l'habitude que les personnes soient mécontentes et que celles-ci écrivent à la Confédération, en raison du sentiment de culpabilité lors du placement d'un proche dans un établissement. **M^{me} Béné** insiste sur le fait qu'ils sont face à des lieux de vie où les personnes qui y vivent s'y déplacent. Ainsi, elles peuvent avoir quitté leur chambre pour participer à une autre activité, de la même manière que lorsque l'on va en visite surprise chez quelqu'un et que celui-ci est absent. En général, il y a toujours quelqu'un pour répondre aux questions et, si les réponses ne sont pas immédiates, c'est que le personnel est auprès de quelqu'un d'autre. Elle déclare qu'ils n'ont pas les moyens de placer un soignant derrière chaque résident. **M. Guinchard** complète en rappelant que les grandes institutions ont toutes des réceptions occupées à certaines heures. Il précise qu'il vient de placer sa mère dans un établissement et qu'il a trois numéros de téléphone d'infirmières, qui en sont à tour de rôle responsables. Il déclare qu'il sait toujours à qui s'adresser.

Une députée PDC a participé au colloque de l'AGEMS sur le thème de la bienveillance. Il est important de relever qu'un important effort est déployé afin d'améliorer la communication. Elle demande à quel type de contrôle ils sont soumis en particulier sur les domaines social et hôtelier, étant donné que le GRESI ne s'occupe que des soins. **M^{me} Béné** répond que le domaine de l'hôtellerie est soumis au médecin cantonal par les contrôles du service de la consommation et des affaires vétérinaires, donc au chimiste cantonal. Elle dit qu'ils ont des contrôles incendie, hygiène, eau (salmonelle), des contrôles financiers. Elle précise que le GRESI contrôle tout ce qui est lié à l'animation, car c'est le même contrôle utilisé pour les animateurs et pour les soins, et toutes ces données sont dans le dossier patient que contrôle le GRESI.

La présidente insiste sur le fait que suite à l'audition du GRESI, il ressort que son expertise est médico-sanitaire et qu'il n'a pas les compétences dans le domaine social dans les EMS et dans les EPH. Elle assure que la qualité de vie dans les EMS s'est beaucoup améliorée et elle pense que les contrôles ont permis ces améliorations. Elle s'interroge sur la qualité de vie et les droits des patients par le biais de l'animation ainsi que sur d'autres aspects : les résidents sont-ils lavés, habillés tous les jours ? Elle trouve que la question est d'importance pour les personnes qui ne sont plus en mesure d'exprimer leurs désirs. **La présidente** demande quelle seraient les améliorations à mettre en œuvre dans les EMS et particulièrement dans les EPH. Concernant la distribution des médicaments par des personnes non autorisées à le faire, elle relève que si c'est la norme, il faudrait adapter les conditions ou identifier les risques liés à la distribution des médicaments par des non-professionnels, afin de clarifier une tolérance qui ne correspond pas aux directives de fonctionnement. **M^{me} Repond** déclare qu'il y a la règle de la dispensation des médicaments, mais que pour permettre à un résident de sortir, une solution est aménagée. **La présidente** demande s'il ne faut pas changer la règle pour l'adapter à la réalité. **M^{me} Béné** rappelle que la loi sur la santé, notamment sur la délégation d'acte, est en cours. Elle déclare que les contrôles sont intéressants, mais qu'ils ne permettent pas de tout comprendre. Elle demande à son tour de quel droit l'institution peut obliger un résident à se doucher, à s'habiller, à changer ses habitudes de vie sous prétexte de normes. **M. Guinchard** ajoute que l'EMS est un lieu de vie et le domicile légal de la personne, et que tant qu'elle ne fait pas d'actions dangereuses, elle y est libre. Il partage une anecdote alors qu'il était directeur de la santé. Suite à une demande de rendez-vous de deux résidents homosexuels, ils lui ont communiqué que leur relation déplaisait à la directrice de leur EMS. **M. Guinchard** explique que, scandalisé, il a alors appelé la directrice pour lui rappeler que, étant chez eux, ils avaient le droit de faire ce qu'ils voulaient.

La présidente précise que la question concerne moins les résidents capables d'exprimer leurs besoins que ceux qui ne sont pas en mesure de le faire. **M^{me} Repond** dit qu'il y a systématiquement un représentant légal dans le milieu du handicap. Elle ajoute que la famille et les proches savent ce que les résidents souhaitent et l'expriment pour lui. Elle informe que dans les EMS 90% des personnes sont incapable de discernement (atteints de troubles psychiatriques ou/et cognitifs). **La présidente** pense que d'après la situation décrite il faut être très attentif à cette catégorie de personnes aussi. **M^{me} Repond** répète que dans le milieu handicap, il y a un tiers garant auprès de chacun d'eux, ce qui n'est pas le cas dans les EMS. **M^{me} Béné** affirme que

toute personne ayant des difficultés à s'exprimer verbalement est toujours comprise par le personnel grâce à la communication non verbale. **M. Guinchard** fait remarquer que le personnel des EMS vit jour et nuit avec les résidents et qu'il les connaît mieux que ce que le GRESI peut faire avec deux visites par an.

Une députée PDC demande de quelle formation spécifique bénéficie le personnel qui prend en charge les personnes en situation de handicap en EMS et combien de dérogations d'âge sont acceptées. **M^{me} Repond répond qu'il y a de plus en plus de dérogations et que les patients sont de plus en plus jeunes.** Elle dit qu'il y a une réflexion à mener afin de trouver de nouvelles solutions avec une synergie entre les institutions. Elle cite une personne qui est entrée à 42 ans, une autre qui est mère de famille avec une enfant de 12 ans. Elle dit qu'il existe des formations spécifiques pour cela. **M^{me} Béné** déclare que le handicap évolue et que c'est par la prise en charge quotidienne qu'il est possible d'appriivoiser les pathologies et d'y répondre. Elle relève que chaque maladie est différente et ajoute que la maladie d'Alzheimer commence à 40 ans et le handicap à 50, ce qui leur a permis de créer des regroupements familiaux.

Discussion interne

Une députée Ve fait remarquer que le climat de l'audition était défensif et que rien n'a été transmis au sujet de la motion. Les auditionnés sont sans doute fatigués par des contrôles intempestifs quotidiens.

Un député UDC relève qu'il ressort clairement de l'audition que les législateurs instaurent de nouveaux contrôles en vue de bien faire, mais que cela peut tourner en dérive soviétique.

Un député PDC relève également que la motion n'a pas été traitée, mais il a compris que les résidents des EPH n'avaient pas de problèmes médicaux, ce qui n'est pas le cas des personnes dans les EMS. Il ajoute que le responsable du GRESI lors de la dernière audition était critique avec le fait qu'il n'y ait pas de contrôle dans les EPH. Il indique qu'un travail important a été fait à la commission de la santé sur la loi sur les soins à domicile et qu'il ne faut pas dissocier le handicap social du reste qui concerne la santé.

Une députée Ve trouve dommage qu'ils n'aient pas parlé du défi des EMS qui doivent actuellement accueillir beaucoup de personnes venant des EPH.

Un député PLR remarque que l'audition était très intéressante, quand bien même elle ne concernait pas exactement la motion. Selon lui, il est important de parler de l'objectif final du contrôle et d'en analyser les conséquences sur

les personnes. Il rappelle que la commission a décidé d'auditionner la FEGEMS et l'AGEMS qui ne peuvent s'exprimer que sur leurs établissements, soit les EMS.

La présidente relève également que les auditionnés parlaient sur la défensive, ce qui a coloré leur audition. Elle est étonnée de l'absence de mention de tous les aspects de la vie des résidents au-delà du médico-sanitaire lors de cette audition. Elle rappelle qu'aujourd'hui le GRESI n'est pas équipé pour inspecter les aspects qualité de vie et autodétermination.

Un député PLR fait remarquer que trouver l'équilibre entre norme/contrôle/hypercontrôle et laxisme n'est pas simple. Il donne comme exemple les normes de gestion de patrimoine des personnes relevant du Tribunal de la protection de l'adulte et de l'enfant. Il se demande s'il ne faut pas davantage de sur-mesure que de contrôles et de normes.

La présidente déclare que le contrôle recherché se veut ici mesuré, intelligent et adapté aux besoins des personnes.

Audition du 29 octobre 2019 : M. Cyril Mizrahi, vice-président de la FéGAPH, M^{me} Céline Laidevant, secrétaire générale d'insieme Genève, M. Christian Frey, membre du comité d'insieme Genève, M. Olivier Reyermier, secrétaire général de Cerebral Genève, M^{me} Séverine Lalive Raemy, membre du comité de Cerebral Genève

M. Mizrahi remercie la commission de les avoir invités, notamment la FéGAPH, organisation faîtière des associations de personnes handicapées dans le canton de Genève, qui représente plus de 2000 personnes. Il suggère à la commission d'auditionner d'autres associations membres de la FéGAPH actives dans le domaine des personnes avec des troubles psychiques dont Pro Mente Sana, l'association Le Relais et l'association Autisme Genève. Il fait remarquer qu'il a la double fonction de vice-président de la FéGAPH et d'avocat au service d'inclusion handicap notamment dans le domaine des droits fondamentaux.

Il explique que récemment encore ils étaient contactés non par des usagers mais par des syndicats qui les alertaient sur les conséquences des restrictions budgétaires. Il donne l'exemple d'institutions dans lesquelles les résidents n'étaient pas levés le matin. Historiquement, ce sont les syndicats qui ont contacté la FéGAPH et maintenant celle-ci est contactée par des usagers, ce qui signifie soit que les problèmes se sont intensifiés, soit que les usagers osent s'exprimer sur le sujet. Il ajoute qu'ils sont également contactés par des lanceurs d'alertes, ceux-ci s'exposant à des sanctions quand ils mettent au jour des dysfonctionnements au sein des institutions. Il dit que

« l'effet boîte noire », soit la difficulté pour les proches de faire part des problèmes auxquels ils sont confrontés, est aujourd'hui moindre. Les problèmes auxquels peuvent être confrontés les proches sont divers : maltraitance présumée, lacunes de prise en charge, absence d'alternative au monde institutionnel, crainte de représailles en cas de constat de dysfonctionnement et autres. Souvent les règles du droit commun ne semblent pas être appliquées au sein des institutions. **M. Mizrahi** donne l'exemple d'une personne vivant en institution et ayant été hospitalisée : l'institution a pendant son absence résilié le contrat d'hébergement et les affaires du résident hospitalisé ont été mises dans un dépôt en attendant qu'il vienne les chercher. Il indique l'absence de prise en compte de la parole des personnes directement concernées quand il y a des problèmes et que les proches ne sont pas là. Il dit que la complexité des situations est telle que les solutions ne sont pas évidentes pour le personnel. La FÉGAPH est très favorable à la motion et au renforcement des mesures de contrôle avec un haut degré de contrôle dans le domaine du handicap et dans le domaine des droits humains. Il ajoute qu'il serait bon d'y associer les personnes concernées et les proches.

M^{me} Laidevant informe que insieme Genève compte 600 membres dont plus de la moitié est en institution. Elle dit qu'ils ont trois types de prestations : le conseil aux familles, l'organisation de séjours de vacances et le travail sur les droits et intérêts des personnes.

M. Reymermier explique que Cerebral Genève est très proche de insieme Genève avec le conseil aux familles, l'organisation de prestations de loisir et la défense des droits des personnes. L'association collabore avec les institutions, car la majorité de leurs usagers viennent des institutions. Il dit qu'ils ont 250 membres. Il précise que les usagers de Cerebral Genève ont une paralysie cérébrale impliquant un accompagnement important. Il rappelle que la motion a été déposée à l'issue de l'organisation d'une soirée coorganisée par insieme et Cerebral pour présenter le CIVESS du canton de Vaud. Il se dit frappé par la différence de discours entre la direction générale de l'institution, le personnel du terrain et les parents. Ce qui démontre l'importance d'un organe équipé de compétences d'évaluation dans tous les champs de la prise en charge. Il dit qu'ils sont conscients qu'il existe déjà des organes de contrôle, mais que les parents ont de la difficulté à comprendre.

M^{me} Laidevant dit qu'un manque de moyens se fait sentir sur l'ensemble des institutions concernées par les déficiences intellectuelles et cérébrales. Elle explique que des sorties peuvent être supprimées à cause de l'encadrant qui tombe malade. Certaines exigences ne sont pas adaptées, par exemple demander à un résident l'agenda de ses activités sur l'année à venir. Elle

indique qu'il est difficile d'avoir un bon suivi au niveau des projets individualisés. Elle raconte qu'il a été demandé à une mère d'un résident d'organiser elle-même le transport de son enfant pour son cours hebdomadaire de sport alors qu'avant l'institution pouvait s'en charger. Elle relève que les activités sont parfois inadaptées prenant l'exemple de la « bussothérapie ». Concernant le remplacement du personnel, les nouveaux employés arrivent avec un niveau de formation moindre. Elle ajoute qu'il y a aussi un certain nombre de stagiaires. Elle dit que la question se pose des risques d'abus de pouvoir.

M. Frey dit qu'ils donneront aux commissaires un texte plus détaillé de leur présentation à l'issue de l'audition (annexe 3). Il fait remarquer le manque de communication entre les institutions et les parents, notamment lorsqu'il y a un changement du référent de la personne en situation de handicap. Il indique que le projet personnalisé est transmis aux parents mais en aucun cas construit avec ces derniers ou les personnes concernées. Il relève que l'organigramme des EPH et les droits de recours contre une décision ne sont pas précisés. Il ajoute qu'il est incompréhensible pour les parents de ne pas avoir accès au suivi comptable des dépenses personnelles.

M^{me} Lalive parle à deux titres, sur le plan personnel et professionnel. Elle informe qu'elle est curatrice d'une personne en situation de handicap. Concernant le manque de communication, elle partage une anecdote personnelle. Un jour la personne dont elle est la curatrice l'a appelée, effondrée, disant qu'elle allait changer de travail, de bureau et d'éducateur. Elle explique avoir été renseignée après du fait que le changement d'atelier protégé, d'activités, de bureau, de collègues, de maître socioprofessionnel référant avait été opéré parce qu'il fallait accueillir plus de monde. Elle aurait pu mieux anticiper et accompagner la personne si elle avait reçu l'information avant. Elle partage un autre exemple : lors d'un week-end, la personne en situation de handicap lui téléphone en larmes en raison de l'absence d'éducateur malade depuis deux semaines. Là aussi, si elle avait été prévenue, elle se serait organisée pour ne pas la laisser seule. **M^{me} Lalive** transmet à la commission une autre situation vécue. La personne dont elle est curatrice avait des comportements très agités ; suite à cette agitation, le diagnostic de démence a été posé. Cela demandait un traitement à base de neuroleptiques. Or, il s'avère que ses deux parents sont décédés dans un délai particulièrement proche et qu'en conséquence elle a dû changer de lieu de vie. Elle explique avoir mis en place une psychothérapie pour qu'elle puisse exprimer son deuil, et ses comportements se sont alors progressivement stabilisés sans médication. **M^{me} Lalive** partage des conflits entre les éducateurs : un jour, une éducatrice l'a informée que la personne dont elle est

la curatrice se frappait la tête alors qu'elle n'avait jamais eu d'attitude auto-agressive auparavant. Après une année, elle a compris que c'était dû à une éducatrice qui maltraitait ses collègues et les résidents. Elle souligne que la personne dont elle est la curatrice n'a jamais été capable de lui dire ce qui n'allait pas.

M^{me} Lalive raconte que la personne dont elle est la curatrice n'avait pas à sa disposition la clé de sa chambre. Elle a écrit aux encadrants, faisant remarquer que cela était contraire à la Convention des droits des personnes en situation de handicap. Le sous-directeur a confirmé qu'ils ne laissaient pas la clé. Elle mentionne n'avoir rien osé faire de plus par peur des représailles.

M^{me} Lalive est infirmière et maître d'enseignement à la Haute école de santé. Elle a des étudiants stagiaires qui lui rapportent des pratiques des institutions qui ne sont pas acceptables, comme l'erreur de médication (oubli qui n'est pas étonnant, car les éducateurs ne sont pas formés à la distribution de médicaments). Elle rapporte qu'il peut y avoir des douches mixtes par commodité. **Elle raconte qu'une fois une étudiante s'occupait de changer une résidente et que des peintres sont entrés avec la responsable dans la chambre pour parler des travaux alors que la résidente était nue. A l'étudiante qui ne voulait pas les laisser entrer, on a dit que les autistes n'ont pas de sentiment de pudeur.** Elle dit que la doctoresse référente handicap centralise aux HUG tous les accidents liés aux médicaments : il s'agit d'oublis ou de médicaments dispensés aux mauvaises personnes, ce qui peut aboutir à des hospitalisations aux soins intensifs.

M^{me} Laidevant fait part de la déclaration d'une personne qui réside dans un foyer depuis 40 ans : « J'en ai marre de manger dans mon foyer, c'est toujours trop gras. De toute façon, je n'ai jamais pu choisir mon lieu de vie. » Elle souligne qu'il est important que les personnes puissent s'autodéterminer et qu'il faudrait différents types de structures aujourd'hui pour répondre à l'ensemble des demandes.

Concernant la surveillance, **M. Reyermier** confirme que le GRESI intervient au niveau de la santé, la norme ISO9001 définit des exigences pour la mise en place d'un management de la qualité et la mise en œuvre d'audits internes. Cette norme n'a toutefois pas de « spécificité handicap » dans ses critères. Il relève qu'il n'existe pas de vision globale pour le contrôle. Il ajoute que le CIVESS les a beaucoup interpellés pour cette vision globale. Il ajoute que l'établissement lui-même définit les critères de surveillance. Il dit que des enquêtes de satisfaction devraient régulièrement avoir lieu, mais elles n'ont pas été faites auprès des personnes concernées ni auprès des parents. Il assure qu'aucun des contrôles actuels n'observe comment le droit à l'autodétermination et les droits fondamentaux de la personne sont respectés.

M. Frey résume leurs inquiétudes au sujet de la qualité des prestations en raison du manque de moyens et de communication et autres. Il dit avoir été pendant plusieurs années directeur d'un EPH et que la peur des familles de représailles est très présente : soit l'institution invite les parents à aller voir ailleurs, soit l'équipe est contre les parents. Dans ces situations, il estime extrêmement importante l'existence d'une instance neutre qui puisse recueillir l'avis des uns et des autres et trancher. Il dit également qu'à Genève le niveau de formation du personnel n'est pas défini. Il indique qu'avec le vieillissement de la population et en particulier des personnes en situation de handicap, les situations deviennent plus difficiles pour trouver des moyens supplémentaires d'accompagnement sur une longue durée.

M. Reymermier précise qu'en parallèle du vieillissement des personnes en situation de handicap, se trouve le vieillissement de leurs proches, qui sont les garants d'une forme de contrôle de bienveillance. C'est à l'Etat alors de pourvoir à un contrôle de qualité.

M. Frey confirme qu'il est très important pour eux, de créer cette instance en incluant au groupe de travail les personnes concernées, soit les parents, les associations, les EPH et autres. Il souligne que ce n'est pas INSOS qui peut mettre en place cette instance neutre, mais que c'est à l'Etat de le faire.

Questions des députés

Une députée Ve demande s'il y a des statistiques sur les plaintes et les lanceurs d'alerte et dans quelle mesure elles sont réparties dans les institutions. **M. Mizrahi** répond avoir affaire aux situations les plus problématiques avec des besoins de conseil juridique. Avant 2016, il n'y avait pas de situation de ce type qui remontait, mais cela ne signifie pas pour autant que cela n'existait pas, selon lui. Aujourd'hui, on compte entre 5 et 6 cas par année qui demandent tous un conseil juridique : des situations de conflit d'inadéquation de la prise en charge et des situations de maltraitance avec soupçons d'abus sexuels (par exemple, personnes sans accès aux toilettes durant la nuit et qui doivent faire leurs besoins dans leur chambre). **M^{me} Laidevant** ajoute qu'en 2018 ils ont été beaucoup plus sollicités par les familles : ils ont augmenté de plus de 400 heures l'accompagnement pour les familles. **M^{me} Lalive** complète que la doctoresse Héritier Barras recense les statistiques par rapport aux hospitalisations et accidents qui surviennent pour cette population vulnérable. **M. Mizrahi** précise que les 5 à 6 plaintes par année concernent une ou deux institutions. **M. Frey** indique que chaque mois

des parents se plaignent d'insatisfaction concernant le traitement de leur enfant, mais que c'est très rare qu'il s'agisse d'abus sexuels.

Un député S demande quelle serait la meilleure façon pour mettre en place un organe de surveillance sans créer d'instance de contrôle supplémentaire. **M^{me} Lalive** relève plusieurs critères pour lesquels les grilles d'évaluation du GRESI sont obsolètes (par exemple, chambre avec plusieurs résidents). Elle informe **qu'en Hollande ou en Angleterre il existe un système de contrôle avec deux inspecteurs dotés de la double qualification santé et socio-éducation pour évaluer de manière plus globale la qualité de vie ; elle ajoute que les visites dans les institutions ne sont pas annoncées et que ces inspecteurs utilisent des grilles basées sur les droits des personnes handicapées. Elle donne comme exemple le critère suivant : le personnel adopte-t-il un vocabulaire respectueux, non infantilisant ?** **M^{me} Lalive** insiste sur le fait qu'ils souhaitent voir appliquer les droits des personnes en termes d'autodétermination.

Pour compléter, **M. Reymermier** déclare qu'il faut des visites plus régulières que ce que fait le GRESI, qui n'est intervenu dans un foyer que 9 mois après qu'il y ait eu une dénonciation. Il souligne que l'organe doit intervenir plus souvent et plus rapidement après le conflit. **M. Frey** pense que des visites régulières, non annoncées ou sur demande devraient avoir lieu et que la co-construction avec une institution neutre serait très bénéfique. **M. Mizrahi** dit que les ateliers protégés doivent être surveillés au niveau ergonomique pour contrôler les conditions de ces espaces de travail. **M^{me} Laidevant** ne pense pas qu'il faille créer un nouvel organe au risque de créer une surcharge de contrôles.

Un député S trouve glaçante et choquante la crainte des repréailles.

Un député PDC dit que les responsables des institutions auditionnées en commission n'ont pas relevé de problèmes avec le GRESI, et qu'il ne comprend pas le décalage entre le discours des institutions et celui des parents. Il demande s'ils ont saisi le médecin ou le pharmacien cantonal concernant le problème de distribution des médicaments et la Cour des comptes concernant le contrôle. **M. Frey** répond qu'il y a des réalités différentes sur le sujet selon les institutions qui sont spécialisées pour un type de handicap et qui ont été relevés dans les journaux. Il relève que la tendance naturelle d'un directeur d'institution est celle de dire que tout va bien. **M. Mizrahi** ajoute que la Cour des comptes a effectué un travail sur les places des personnes en situation de handicap psychique, mais que ce n'est pas systématique. Il dit qu'il est difficile pour les personnes concernées de s'exprimer et que les institutions ont tendance à isoler les personnes avec leurs plaintes. Il pense qu'il faudrait mener des démarches collectives entre

associations faïtières, mais que c'est difficile car les personnes ont peur. **M^{me} Laidevant** dit que la notion de peur et de crainte est importante. Elle donne comme exemple une institution qui a demandé aux parents d'un résident de trouver une personne pour le faire marcher une heure. Elle dit que pour le bien-être de leur enfant, les parents l'ont fait. **M. Frey** dit que la situation n'est certainement pas catastrophique, mais que la présence d'une instance neutre permettrait d'améliorer la gestion des conflits entre les proches des usagers et les institutions.

Une députée S demande s'ils souhaitent suivre le modèle du CIVESS et le dispositif de médiation du canton de Vaud. Elle demande s'ils veulent qu'un code éthique soit établi. **M^{me} Laidevant** répond qu'effectivement, le modèle du CIVESS serait à suivre. **M. Frey** dit que chaque institution a sa charte éthique. **M. Mizrahi** transmet que l'instance spécifique aux HUG et le bureau de médiation administrative sont deux instances de médiation à Genève. La même députée demande si les récentes maltraitances sont dues à un manque de personnel. **M^{me} Laidevant** pense qu'il ne s'agit pas du même type d'accompagnement. **M. Mizrahi** pense que le manque de personnel est un facteur qui a causé ces maltraitances. **M. Frey** relève également qu'une diminution dans la formation est observable.

Un député MCG souligne l'augmentation des plaintes depuis 2016, il en demande les raisons. Il demande également s'ils ont pensé à mettre en place sur une plateforme informatique la possibilité de faire une dénonciation anonyme à l'instar de la Cour des comptes. **M. Mizrahi** répond qu'ils n'ont pas d'expertise pour imiter la Cour des comptes. Il ajoute qu'il faut savoir comment traiter ces dénonciations pour que ce soit pertinent. **M. Frey** relève que la Convention des droits des personnes en situation de handicap a libéré la parole.

Audition du 29 octobre 2019 : M. Michel Berclaz, directeur du pôle assurances sociales et handicap de l'office de l'action, de l'insertion et de l'intégration sociales (DCS)

M. Berclaz donne un aperçu du contexte global du secteur du handicap adulte à Genève. Il informe que dans les 15 EPH il y a plus de 1000 places en institution, et plus de 3000 si on rajoute les ateliers, les centres de jour et les suivis à domicile. Il indique que la subvention annuelle s'élève à 180 millions de francs. Il explique qu'au sein du département, ils ont un contrôle important sur les financements et leur utilisation. Il dit qu'ils tiennent également un contrôle sur les critères de qualité requis pour obtenir la certification ISO et de la CLASS (Conférence latine des affaires sanitaires et sociales). Ce sont

selon lui des critères qui montrent qu'une partie de ce qui est attendu par la motion est déjà mis en place. Il demande s'il faut faire davantage de publicité à l'existant, s'il faut procéder à une réorganisation de l'existant ou s'il faut créer quelque chose nouveau. Il explique que selon les normes ISO-CLASS, une liste de droits et de devoirs des bénéficiaires est demandée tout comme est demandée une vérification du droit à l'autodétermination des bénéficiaires. Il propose de mettre en place une évaluation de satisfaction des bénéficiaires. Il explique que les mesures de contrainte et de restriction de la liberté dépendent des lois et des directives en vigueur. Concernant la gestion de conflits et les médiations, ce sont des procédures accessibles pour les personnes concernées telles que les familles et les proches. Il ajoute que selon les normes, les représentants légaux et les proches sont impliqués dans le processus de décision.

M. Berclaz ajoute que selon le questionnaire du GRESI, celui-ci vérifie l'existence d'un projet institutionnel, la philosophie de la prise en charge, la notion de contrat d'accueil, les critères de la gestion des listes d'attente, le respect des droits et de la dignité des bénéficiaires, l'information sur la possibilité d'exprimer des réclamations. Il informe que les bénéficiaires s'adressent à la direction de l'institution sur le sujet, puis à l'OAIS et encore au médiateur de l'administration. **M. Berclaz** souligne que les situations peuvent être très émotionnelles et que c'est la qualité de la relation et de la communication qui peuvent rendre importante l'intervention d'un tiers acteur. Il dit qu'il est possible de procéder à des licenciements immédiats si le problème se trouve avec l'accompagnateur. Il fait remarquer que la fin du questionnaire du GRESI est consacrée aux activités éducatives, aux animations proposées et au niveau de satisfaction des bénéficiaires vis-à-vis de celles-ci. **Il déclare que le questionnaire va au-delà de la question du soin et de la santé. Il dit qu'au niveau de l'OAIS, les indicateurs sont en lien avec le contrat de prestations : vérification du nombre de places ouvertes par rapport à la subvention, le taux d'occupation et autres.**

M Berclaz évoque la soirée organisée par insieme pour présenter le CIVESS. Il dit que les familles avaient l'impression qu'il minimisait le fait qu'il n'y avait pas beaucoup de plaintes. Il dit que pour l'instant aucune affaire gravissime ne lui a été remontée. Il pense que c'est la qualité des échanges et les attentes des personnes concernées auxquelles il faut être attentif. Il relève qu'une institution, bien que régulièrement visitée par le CIVESS, a été accusée par une famille de maltraitance très grave. Il demande alors si un organe tel que le CIVESS répondra aux exigences attendues. **Il déclare qu'il y a une volonté de renouveler le plan stratégique du**

handicap. Il faut selon lui se demander ce qui est précisément attendu d'un organe de contrôle et être attentif à correspondre aux attentes des proches et des familles.

Un député PDC demande si le GRESI pourrait intervenir dans les EPH comme il intervient dans les EMS. **M. Berclaz répond que l'équipe du GRESI est essentiellement composée d'un personnel infirmier. Il est d'accord que cela ne correspond pas exactement aux attentes d'un contrôle socio-éducatif.** Il explique qu'ils interviennent à la demande du département et que, cette année, il les a orientés vers des institutions pour lesquelles des éléments problématiques lui sont parvenus. Il dit que la dernière fois que le GRESI lui a transmis ses observations suite à une visite, sur 85 points, 82 étaient positifs, 1 à compléter et 2 non observés. Il dit que si le rapport était mauvais, il réagirait immédiatement. Le même député demande s'il est satisfait du GRESI en termes de contrôle. Il lui est répondu que le GRESI intervient plus sur le médical que sur le socio-éducatif et qu'il faudrait leur ajouter du personnel pour cette expertise. Il relève que le point faible est la rotation sur 25 ans des visites avec une cinquantaine de sites dont deux sont visités chaque année. C'est un point à améliorer selon lui.

Une députée S demande combien de temps prend une intervention pour un institut, relevant qu'il serait nécessaire que celle-ci soit inopinée. Elle demande comment se remplit la grille. De son expérience de professeure, elle sait qu'avec les inspecteurs il est facile de diriger les événements. Elle demande comment il se fait qu'ils n'aient le temps de visiter que deux EPH par année, et elle souhaite connaître le nombre d'institutions concernées pour la certification ISO. **M. Berclaz** répond que le GRESI passe une journée dans l'institution visitée. Ils visitent l'institution et ne se contentent pas d'interagir avec le directeur de l'institution. Le GRESI remplit ses grilles en personne. Il dit que le GRESI visite tous les EMS chaque année, c'est pourquoi ils ne visitent que 2 EPH. Il dit que toutes les institutions sont concernées par la certification ISO.

Une députée PDC demande quel est le système mis en place pour que les gens se sentent libres de faire remonter des réclamations au sujet de situations conflictuelles et s'il a des statistiques sur les difficultés rencontrées. Elle souhaite des précisions concernant la formation des encadrants. Elle demande comment ça se passe au niveau de la légitimité quand il y a des cas qui remontent. **M. Berclaz** répond qu'à son entrée en fonction, il a fait le tour de tous les EPH et a parlé avec le personnel qui selon lui est souvent admirable. Il s'agit de personnes qui exercent leur métier comme une vocation. Il dit avoir de la peine à se représenter une notion de représailles contre les parents. Il a plutôt eu des échos sur les représailles contre le personnel. Il rapporte les

propos d'une famille lors de la soirée organisée par insieme qui était très satisfaite sur la manière dont leur enfant était traité.

Au sujet de la formation, **M. Berclaz** dit que les catégories de personnel sont diverses (infirmières, assistants de soin...) Il souligne l'importance d'avoir un personnel stable dans les EPH pour le bien-être des résidents. **Au niveau de la légitimité, il dit que si le GRESI constate un cas de violence durant sa visite, le département peut retirer le droit d'exploitation à l'EPH en cas de dysfonctionnement systématique. Il dit qu'il n'y a pas de tableau statistique sur le sujet.**

La présidente demande pour quelle raison on a estimé que les EPH avaient moins besoin de contrôle que les EMS. Elle demande qui est l'interlocuteur pour les médiations. Il lui est répondu que les personnes concernées peuvent s'approcher des institutions, de la Maison genevoise des médiations, du médiateur de l'administration. Il indique qu'il n'y a pas d'organe officiellement dédié. **La présidente** remarque que s'il n'y a pas d'instance officiellement dédiée, le fait de faire appel à une médiation n'est pas inscrit dans la culture. Elle demande si les EPH communiquent aux usagers au sujet des moyens de médiation. **M. Berclaz** répond que non, mais qu'il peut en discuter avec les associations faîtières. Il dit que la différence étant marquée dès le début entre les EMS et les EPH. **Les EMS sont reconnus comme des lieux de soin, ce qui explique le lien naturel avec le GRESI. Il explique que les EPH sont des lieux de vie où le potentiel des résidents est maximisé. Avec le vieillissement, les soins sont plus présents dans les EPH. C'est un facteur qu'ils intègrent dans la réflexion du plan stratégique.** Il dit qu'une réflexion est menée au sujet de la LAMal. Il indique que les EPI ont élaboré une stratégie 2025 avec une partie dédiée à l'autodétermination de même que Aigues-Vertes avec sa stratégie 2030.

La présidente souhaite savoir quel pourrait être le réceptacle des doléances au niveau de la peur des représailles. **M. Berclaz** dit que cela serait l'OAIS. Il dit qu'il faut d'abord recevoir les personnes, les écouter et comprendre la situation. Il convient ensuite de regarder s'il faut une action de médiation ou si l'Etat doit remplir son rôle et sanctionner. Il dit que les gens sont normalement informés de la procédure.

Commission du 5 novembre 2019 : discussion des commissaires

Un député UDC déclare que les auditions liées à la motion mettent en évidence des manques de contrôle. Il remet en question le besoin de créer une nouvelle structure organisationnelle.

La présidente rappelle que la première invite de la motion consiste à créer un organe de contrôle en collaboration avec les personnes concernées. Elle ajoute qu'en page 4 de la motion, il est précisé « qu'il ne s'agit pas d'ajouter une instance supplémentaire, car il est vrai qu'il y a des structures existantes ».

Pour le groupe PLR, les auditions ont démontré qu'il faut plus de contrôle au sein des EPH et que le GRESI doit renforcer son côté socio-éducatif. Les PLR ne comprennent pas la raison de créer un nouvel organe et la première invite de la motion ne les satisfait pas.

Un député MCG partage que pour son groupe, les problèmes sont visibles d'après les auditions. Il dit qu'ils ne sont pas pour la création d'une nouvelle structure. Ils pensent que le GRESI doit être renforcé avec une équipe pluridisciplinaire et des contrôles non annoncés. Il dit que la motion va actuellement dans le bon sens, mais qu'elle ne sera pas soutenue par les MCG.

Une députée PDC souligne que le GRESI est un organe de contrôle et d'inspection des soins dans les EMS, mais que dans les EPH son statut est celui d'observateur. Elle propose d'amender la motion avec un accent particulier sur les compétences supplémentaires dont le GRESI doit se doter pour être reconnu comme un organe de contrôle au sein des EPH.

Une députée Ve annonce que les Verts suivent la proposition de la députée PDC. Elle relève le souci des familles pour le respect des droits fondamentaux de leur enfant et le défaut de communication. Elle parle de la nécessité de coordonner tous les acteurs qui existent comme le disait l'INSOS. Elle pense que la solution peut être celle de renforcer le GRESI.

Pour le groupe socialiste, la première invite n'est ni claire ni satisfaisante, ils suivront la proposition de la députée PDC.

Une députée PLR pense qu'il est important de souligner la notion de communication. Elle explique que les proches du milieu du handicap ont dit que c'était cela qui manquait le plus. Elle dit que les invites de la motion ne sont là que pour mettre en place des contrôles supplémentaires qui sont contraires à la communication. Elle dit qu'il faut s'éloigner d'un système de contrôle qui ne pourrait déceler de manière correcte les dysfonctionnements et qui ne ferait que surcharger les institutions. Elle pense qu'il faudrait axer la motion dans ce sens-là.

La présidente déclare que le groupe EAG est favorable à la motion et souhaite que la première invite soit reprécisée. Selon elle, les auditionnés ont effectivement parlé d'un manque de communication, mais aussi du besoin d'un organe de contrôle auprès duquel il serait possible de déposer ses

doléances. Elle affirme que la qualité de vie dans les EMS et d'autres lieux de vie ont pu considérablement être améliorés grâce à des exigences de qualité et des contrôles indispensables. Elle dit qu'il est nécessaire que le contrôle ait lieu de manière plus régulière. Elle n'est pas convaincue qu'un nouvel organe soit nécessaire. Elle remercie la députée PDC de s'être proposée pour l'amendement de la motion.

Une députée PLR constate que les institutions font déjà elles-mêmes preuve d'autocontrôle : il ne faudrait pas soudainement avoir le sentiment d'un besoin de contrôle aujourd'hui. Elle rappelle que les EPH effectuent un travail admirable.

Une députée Ve rappelle qu'actuellement l'enjeu du vieillissement est important dans les EMS et dans les EPH. Il est nécessaire de trouver des synergies entre les pratiques des EMS et des EPH. Elle souligne l'importance de coordonner tous les acteurs.

Une députée PDC fait remarquer qu'il est difficilement compréhensible que la fréquence des contrôles au niveau des EMS et des EPH soit différente. Elle relève que les bonnes pratiques doivent être évaluées par un contrôle. Elle invite à relire le PV de l'audition du GRESI (mesures de contraintes dans 2 établissements sur 9, administration de médicaments par des personnes non qualifiées dans 5 établissements sur 9).

Une députée Ve dit qu'elle souscrit à ce que rapporte la députée PDC. Elle dit qu'il y a certes de petits problèmes de communication, mais que les auditions ont révélé des problèmes plus importants. Elle déclare que le contrôle est indispensable et que, quelle que soit la cause, il est nécessaire de trouver une solution adaptée.

Un député UDC cite Staline : « La confiance, c'est bien ; le contrôle, c'est mieux. »

M. Apothéloz confirme que le département est assez favorable à la question du contrôle, parce que cela permet d'avoir une photographie de ce qui se passe ; cela permet de faire évoluer les pratiques. D'après les auditions, il pense qu'il serait insatisfaisant de se concentrer uniquement sur la question du contrôle parce que d'autres problématiques sont ressorties : la question de la place des parents, la communication, la coordination de la prise en charge. Il dit qu'ils sont en train de travailler avec le département de l'instruction publique et le département de la cohésion sociale sur les passerelles mineures/majeures, d'adulte à adulte âgé. **M. Apothéloz** déclare que l'allongement de la vie, y compris pour les personnes en situation de handicap, est une vraie préoccupation. Il dit qu'un petit dispositif est dans ce cadre en train d'être développé avec les IEPA (immeubles avec encadrement

pour personnes âgées). Il ajoute qu'un dispositif appelé IEPH est en train d'être monté avec une structure plus légère. Il explique que le département travaille aussi avec des dérogations d'EMS qui peuvent entrer en matière même s'ils ne sont pas faits pour. Il explique que le département s'efforce d'ouvrir quelques places pour éviter les dérogations et pour permettre aux EPI d'offrir des places supplémentaires pour les personnes concernées. Il dit qu'ils sont vite confrontés à la rigidité de l'organisation, notamment au vu du financement, et qu'ils travaillent sur un dispositif plus léger. Le département a ouvert un chantier autour du renforcement de l'accompagnement à domicile. Il explique qu'il s'agit de personnes ayant longtemps vécu à domicile et qu'en raison d'une santé dégradante, ils sont partis en institutions. Ces mêmes personnes, à force de travail sur l'autonomie, pourraient repartir sur un dispositif à domicile avec un encadrement. Mais il ajoute que le dispositif actuel de financement ne convient pas.

M. Apothéloz relève que l'accompagnement au changement selon la Convention des personnes en situation de handicap révolutionne la prise en charge. Il résume en trois points les avantages d'un contrôle, qui permet de faire une photographie de la situation, permet une amélioration dans la médiation et la communication et accompagne le changement. Il dit que concernant la question des médicaments, le rapport de 2020 sur l'observation de la mise en œuvre de la Convention des personnes en situation de handicap ne sera pas bonne pour la Suisse. Il questionne leur capacité à faire du sur-mesure par rapport à du prêt-à-porter tout en s'efforçant de trouver les meilleures solutions possibles. Il dit que, malgré tout, ils ne pourront éviter que des incidents surviennent dans les institutions, mais qu'ils doivent tout mettre en œuvre pour les éviter le plus possible. **M. Apothéloz** dit que le département se tient à la disposition de la députée PDC.

La présidente demande si c'est le même organisme qui doit assurer la double fonction de contrôle et d'accompagnement au changement. Elle ne pense pas que l'accompagnement au changement bénéficierait d'être réalisé par l'organe chargé de la surveillance de ce même changement. **M. Apothéloz** répond que les deux modèles sont pertinents dans la réflexion du département. Il fait une analogie avec la Cour des comptes qui est capable de faire le contrôle et l'accompagnement. Il explique que la Cour fait un certain nombre d'observations et accompagne les entités dans le changement. La cour est un modèle intéressant pour le GRESI dans la mesure où celui-ci fait des observations sans savoir comment elles sont traitées.

La présidente remarque que le suivi de la Cour des comptes est le suivi des recommandations émises par la Cour des comptes elle-même. **M. Apothéloz** dit qu'il n'y a pas que cela. Il explique que dans le cadre d'un

travail avec les communes sur les modulations RH, la présence de la Cour s'est révélée intéressante parce qu'elle accompagnait le processus de changement auprès des secrétaires généraux communaux.

Commission du 19 novembre 2019 : discussions des commissaires et décision

Une députée PDC présente sa proposition d'amendement : pour renforcer la motion, elle a mentionné la CDPH dans son article 13 qui demande clairement la mise en place de contrôles par des autorités indépendantes. Elle explique que la deuxième invite reprend les discussions de la commission : « à mettre en place, en collaboration avec les personnes concernées, les associations de parents, les EPH et le GRESI, les modalités des contrôles indépendants et spécifiques au milieu du handicap ». La motion à la base définissait ce qui devait être évalué, mais la députée PDC pense qu'il est préférable de garder une évaluation plus large et de définir de façon plus pointue la spécificité liée au handicap. Elle déclare que c'est en accord avec la première signataire, M^{me} Bachmann, qu'elle fait cette proposition d'amendement. La troisième invite de la motion est inchangée.

Une députée Ve fait référence aux termes qui disparaissent, comme le respect des droits et l'autodétermination, la qualité des prestations socio-éducatives, les aspects de formation et de notation du personnel, elle demande s'il est possible de rajouter ces termes pour être plus précis par rapport aux modalités de contrôle attendues. Il lui est répondu que ce choix permet de ne rien oublier. Les bonnes pratiques en général liées au handicap doivent être respectées, et entrer dans le détail que ces termes impliquent risque de créer des oublis.

M. Thierry Apothéloz dit qu'une motion devant être appliquée par le Conseil d'Etat doit être la plus claire possible et que les détails supplémentaires sont inutiles. Il rappelle que le point de départ de la motion est le contrôle de la prise en charge et qu'il faut garder l'aspect socio-éducatif dans la deuxième invite.

Il dit que la collaboration avec les personnes concernées est importante, parce que les contrôles se font par les directeurs d'institution et par M. Michel Berclaz ainsi qu'avec les associations de parents.

Un député UDC rappelle que le but premier de la motion était d'accroître le contrôle. Il souligne que les institutions sont en face de la réalité de règles à respecter qui peuvent devenir un carcan infâme pour le personnel et les personnes concernées. Il demande comment concilier des règlements stricts avec une réalité sur le terrain qui demande de la souplesse. La députée PDC

entend bien le souci de souplesse et pense que « les modalités des contrôles » sous-entendent cette souplesse. La collaboration avec les personnes concernées ainsi que les tables rondes assureront cette souplesse.

Un député UDC croit davantage à des règlements simples pour une organisation plus humaine, comme en Afrique où cela marche sans excès de règles. La députée PDC rappelle que l'essentiel est de donner au Conseil d'Etat l'occasion de faire des propositions et d'aller de l'avant. Elle pense que les pays mentionnés par le député UDC fonctionnent différemment avec une implication familiale plus importante. Mais elle entend bien son souci de préserver la liberté d'action des institutions. Elle revient sur les propos de **M. Thierry Apothéloz** et propose de maintenir la mention sur la qualité des prestations socio-éducatives.

Un député S est d'accord et pense également que la motion était excessive dans sa volonté d'un organe de contrôle. Il remercie les motionnaires de s'être penchés sur le problème de communication évoqué par les associations de parents. Il pense que les formulations trouvées sont un bon consensus et il est prêt à ratifier ces amendements en rajoutant à la fin de la deuxième invite « et aux établissements socio-éducatifs ».

La présidente est d'accord avec la députée Ve, mais elle veut aussi rajouter à l'amendement le respect des droits et l'autodétermination qui est un aspect fondamental concernant les personnes en état de handicap. Le contrôle est une garantie de la qualité des prestations, mais il faut qu'il soit réalisé intelligemment, en respectant à la fois les acteurs professionnels et les résidents.

Une députée PLR fait remarquer que ce l'article 13 de la CDPH mentionne déjà ce que la présidente souhaite ajouter à la motion. **La présidente** dit que cet aspect est effectivement couvert, mais qu'il vaut mieux mettre en lumière le respect des droits et l'autodétermination.

Une députée Ve souscrit aux propose de la présidente.

Une députée PDC annonce que les ajouts proposés par la présidente conviennent également au groupe PDC.

La présidente propose de voter le sous-amendement suivant à la fin de la deuxième invite « notamment en ce qui concerne les prestations socio-éducatives et de soins et le respect des droits et de l'autodétermination des personnes handicapées ».

M. Thierry Apothéloz fait remarquer que c'est le GRESI qui contrôle les soins et non les prestations socio-éducatives et l'autodétermination.

Un député PLR préférerait garder des termes généraux et ne pas préciser ces deux aspects, parce qu'il craint que d'autres aspects ne soient oubliés. L'article 16, al. 3 de la CDPH impose le contrôle et l'al. 4 stipule le champ du contrôle. Il est d'accord pour accepter la motion, mais il voulait juste préciser que ces adjonctions diminuent son impact.

La présidente rappelle la situation paradoxale dans laquelle on demande l'application d'un texte que la Suisse a ratifié. Elle dit qu'il s'agit d'un acte politique.

Vote

La présidente met aux voix le sous-amendement de la deuxième invite : « à mettre en place, en collaboration avec les personnes concernées, les associations de parents, les EPH et le GRESI, les modalités des contrôles indépendants et spécifiques au milieu du handicap, notamment en ce qui concerne les prestations socio-éducatives et le respect des droits et de l'autodétermination des personnes handicapées »

Oui : 6 (1 EAG, 1 S, 2 Ve, 2 PDC)

Non : 3 (2 PLR, 1 UDC)

Abstentions : 4 (1 PLR, 2 MCG, 1 S)

Le sous-amendement est accepté.

La présidente met aux voix l'amendement général proposé par Mme Bidaux et tel que modifié par le sous-amendement précédent :

invite le Conseil d'Etat

– « à s'assurer que tout soit mis en œuvre afin que l'art 16 al 3 de la CDPH soit respecté (art 16 al 3 Afin de prévenir toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance, les Etats Parties veillent à ce que tous les établissements et programmes destinés aux personnes handicapées soient effectivement contrôlés par des autorités indépendantes) ;

– à mettre en place, en collaboration avec les personnes concernées, les associations de parents, les EPH et le GRESI, les modalités des contrôles indépendants et spécifiques au milieu du handicap, notamment en ce qui concerne les prestations socio-éducatives et le respect des droits et de l'autodétermination des personnes handicapées ;

– à s'assurer que les critères d'évaluation sont en adéquation avec la réalité du terrain et sont centrés sur le bénéficiaire. »

Oui : 13 (1 EAG, 2 S, 2 Ve, 2 PDC, 3 PLR, 1 UDC, 2 MCG)

Cet amendement général est accepté à l'unanimité.

La présidente met aux voix l'ensemble de la motion et son renvoi au Conseil d'Etat.

Oui : 13 (1 EAG, 2 S, 2 Ve, 2 PDC, 3 PLR, 1 UDC, 2 MCG)

La motion et son renvoi au Conseil d'Etat sont acceptées à l'unanimité.

En conclusion, porter le handicap sur le banc de notre parlement, c'est relever le défi du soutien des plus faibles. Des enfants, des hommes et des femmes en situation de handicap qui doivent pouvoir s'autodéterminer, se sentir entendus, écoutés et respectés sur des choix à leur portée. C'est une cause noble, qui mérite non seulement notre attention, mais notre appui en son terme le plus conséquent. Les témoignages des familles, des associations en lien avec le handicap ont démontré la nécessité d'appeler notre Conseil d'Etat à agir. Toutes les auditions mènent à la conclusion que les contrôles ne sont pas des contrôles mais des observations qui plus est annoncées. L'organe autorisé (GRESI) à les mener, doté en personnel formé dans les soins, n'a aujourd'hui pas les compétences pour contrôler toutes les pratiques inhérentes à la prise en charge du quotidien des personnes en situation de handicap.

La majorité de la commission s'accorde pour appuyer ici la nécessité d'oser le changement, et vous invite à accepter cette motion et vous en remercie.

Proposition de motion (2560-A)

pour un véritable contrôle de la qualité de vie en institution pour les personnes en situation de handicap

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

- le rôle de l'Etat en matière de surveillance ;
- la non-spécificité de l'organe de surveillance actuellement en place (le GRESI, groupe pour l'inspection et l'état de santé) ou des autres possibilités de contrôle (SAI ou Cour des comptes) sur les établissements socio-éducatifs (EPH et EPI) ;
- la pluridisciplinarité très élevée (social, éducation, santé, etc.) retrouvée dans ces établissements ;
- la fragilité particulière et la grande vulnérabilité des personnes en situation de handicap, tout particulièrement de handicap mental ;
- la nécessité de garantir la qualité de vie des personnes en situation de handicap ainsi que leurs droits fondamentaux,

invite le Conseil d'Etat

- à s'assurer que tout soit mis en œuvre afin que l'art 16 al. 3 de la CDPH soit respecté (art. 16 al. 3 *Afin de prévenir toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance, les Etats Parties veillent à ce que tous les établissements et programmes destinés aux personnes handicapées soient effectivement contrôlés par des autorités indépendantes*) ;
- à mettre en place, en collaboration avec les personnes concernées, les associations de parents, les EPH et le GRESI, les modalités des contrôles indépendants et spécifiques au milieu du handicap, notamment en ce qui concerne les prestations socio-éducatives et le respect des droits et de l'autodétermination des personnes handicapées ;
- à s'assurer que les critères d'évaluation sont en adéquation avec la réalité du terrain et sont centrés sur le bénéficiaire.



Présentation du CIVESS pour les associations Cérébral et Insieme genevoises

Mme Anne-Françoise Brébant - Responsable de missions stratégiques
et administratives- DSAS-DGSC-DIRHEB-PHAND

Mme Marie-Thérèse Favre – Cheffe du CIVESS- DSAS-SG

M Alejandro Martinez- Directeur du Département de l'Hébergement
socio-éducatif de Lavigny

DSAS/DGCS/SG

02.05.2019

1



Déroulement de la présentation

1. Origines du CIVESS

- Éléments déclencheurs
- Principales étapes de création
- Réponses données aux premières difficultés et obstacles

2. Fonctionnement actuel du CIVESS

- Composition de l'équipe
- Grille d'évaluation
- Descriptif d'une journée type d'inspection
- Quelques éléments statistiques : nombre d'inspections, quantité d'établissements supervisés, durée moyenne du suivi
- Constats : quels sont les points généralement relevés par les inspecteurs ? quels sont les conseils donnés avec quel suivi ?
- Résultats et plus-value : qu'est-ce que ce dispositif a changé dans le paysage des établissements sanitaires et sociaux, pour les usagers et leurs proches, ainsi que pour les équipes de professionnels ?

3. Témoignage d'un directeur d'ESE vaudois

- Son vécu d'une première inspection
- La préparation des équipes afin de faire accepter ces inspections
- Obstacles et résultats

DSAS/DGCS/SG

02.05.2019

2



Origine du contrôle en ESE - Eléments déclencheurs

2005 : suite à des signalements d'associations d'usagers, le CDSAS mandate des enquêtes administratives dans 2 ESE, les auditeurs émettent des recommandations :

➤ **Recommandation no 1 : « Définition de la maltraitance »**

« Les autorités de surveillance (SESAF et APHAGI) doivent effectuer leurs contrôles sur la base d'une définition précise et opérationnelle de la maltraitance, en informer les institutions, vérifier que la définition est connue des membres du personnel et que les représentants légaux des résidents en sont informés. Les démarches qualité sont en particulier évaluées sur la base de la traçabilité et de la pertinence du dispositif de validation des décisions susceptibles d'engendrer des insatisfactions auprès des usagers ».

➤ **Recommandation no 24 : modalités de contrôle de l'Etat**

« La Commission préconise la mise en place d'un dispositif administratif légal de contrôle de la CIVEMS qui opère dans le milieu d'hébergement médico-social. (art. 75 du règlement sur les établissements sanitaires et apparentés de droit du 16.06.04) »

« La Commission préconise la mise en place d'un médiateur et d'une Commission des plaintes en s'inspirant du modèle fondé sur la loi sur la santé public et en adaptant celui-ci aux besoins spécifiques des handicapés et des institutions qui les accueillent. (LSP du 29.05.85 : art. 15 a à h), (RMCP du 17.03.04) ».



Origine du contrôle en ESE- Principales étapes

Le DSAS a instauré l'**OCESE**, Organe de contrôle des Etablissements Socio-Educatifs, sous égide du SPAS afin de :

- Assurer la surveillance du dispositif socio-éducatif résidentiel conformément aux dispositions légales.
- Veiller à la qualité des prestations délivrées aux personnes accueillies dans les institutions socio-éducatives.
- Vérifier l'application des critères de qualité et de sécurité du SPAS.

Cadre légal:

- Loi du 10 février 2004 sur les mesures d'aide et l'intégration des personnes handicapées (LAIH), dont la dernière révision est entrée en vigueur le 1er janvier 2013
- Critères de qualité et de sécurité du SPAS, appliqués aux établissements pour personnes handicapées ou en grandes difficultés sociales, au bénéfice d'une autorisation d'exploiter délivrée par le DSAS, du 14.08.2001.
- Directives et canevas de protocole du DSAS "Établissement spécialisé et mesures de contrainte" du 21.11.2005, révisées en 2013



Origine de l'OCESSE - Principales étapes

Réflexions autour de la création et du rattachement de l'organe de contrôle

➤ Pistes envisagées : 2 options

- rattachement à la CIVEMS (Coordination Inter-Services des Visites en EMS) déjà opérationnelle depuis 1991
- rattachement à l'unité Conseil et Contrôle du SPAS (interventions dans le champ du Revenu d'Insertion), et inspections réalisées par les conseillers socio-éducatifs de la section APHAGI

C'est cette option qui a été retenue dans un premier temps, soit de 2006 à 2008

➤ Elaboration d'un concept d'intervention

Définition de la mission, des principes d'intervention, des types d'intervention et des procédures, ainsi que des droits et des obligations du SPAS et des ESE

➤ Elaboration d'une grille d'évaluation

Création d'une check-list sur la base des critères qualités du SPAS



Origine de l'OCESSE – Réponses données aux 1ères difficultés et obstacles

- Mauvaise acceptabilité de la mission par les conseillers socio-éducatifs car changement sensible de leur mission
- Mise en œuvre partielle par manque de ressource


➡ Engagement de 2 personnes en tant qu'inspectrices : 1,8 ETP dès 2008 directement rattachées à la section APHAGI

- Check-list d'évaluation : redondante avec SMQ (support juridique, infrastructure et organisation, management des collaborateurs....) critères ne reflétant pas les réalités vécues par les résidents.

➡ 2009 : Construction d'un nouvel outil d'évaluation, basé sur les droits de la personne handicapée hébergée en ESE, se fondant sur la Déclaration des droits des personnes handicapées, proclamée par l'assemblée générale des Nations-Unies, le 9 décembre 1975 (droits et dignité, prestations socio-éducatives, professionnelles, sanitaires, dossiers individuels)




Origine de l'OCESSE – Réponses données aux 1ères difficultés et obstacles

- Equipe composée de 2 personnes, donc fragilité en cas d'absence maladie ou accident d'un membre de l'équipe
 - Suivi de plusieurs ESE en crise, donc au détriment des inspections usuelles
 - Attentes de la hiérarchie non réalisable comme le contrôle de la dotation et de la formation des collaborateurs
 - Suivi des plaintes
-  Risque d'instrumentalisation tant du département que des directions d'ESE



Origine de l'OCESSE – Réponses données aux 1ères difficultés et obstacles

- Pas d'outil informatique permettant une récolte de données pour le suivi des ESE ou pour des statistiques en vue de rapport d'activité
 - Méthodologie différente de la CIVEMS
 - Souhait du chef de département d'avoir une seule équipe d'inspection
-  Rapprochement avec la CIVEMS en 2012 pour finalement fusionner l'OCESSE et la CIVEMS en 2013 qui deviennent le CIVESS : Coordination Inter-service des Visites en Etablissements Socio-Sanitaires.



Historique et Fonctionnement actuel du CIVESS

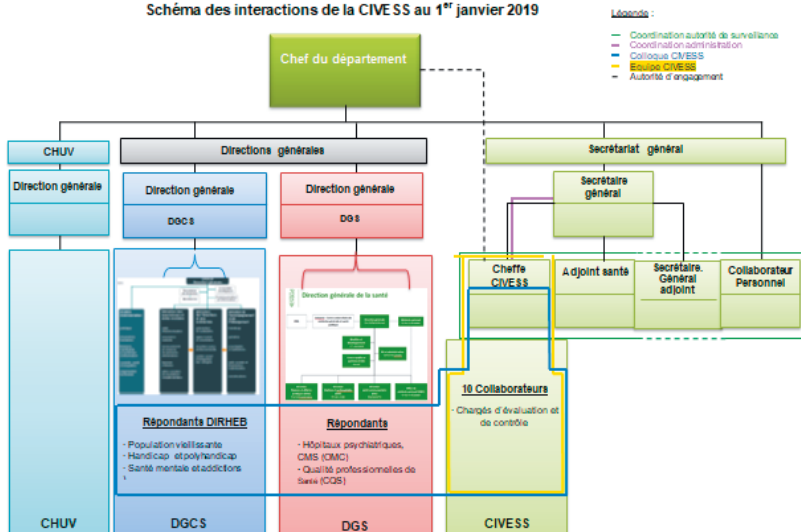
- **1991** : Coordination interservices des visites en établissements médico-sociaux (CIVEMS) sous l'égide du SASH et du SSP
- **2006** : Organe de contrôle des établissements socio-éducatifs (OCESE) rattaché au SPAS
- **2012** : Regroupement des organes d'inspection du DSAS (CIVEMS et OCESE) + élargissement du champ d'inspection
- **2013** : Naissance de la «Coordination Interservices des Visites en Etablissements Sanitaires et Sociaux» (CIVESS)
- **2017** : Rattachement de la CIVESS au Secrétariat Général (DSAS) → Le «Contrôle Interdisciplinaire des Visites en Etablissements Sanitaires et Sociaux»

DSAS/DGCS/SG

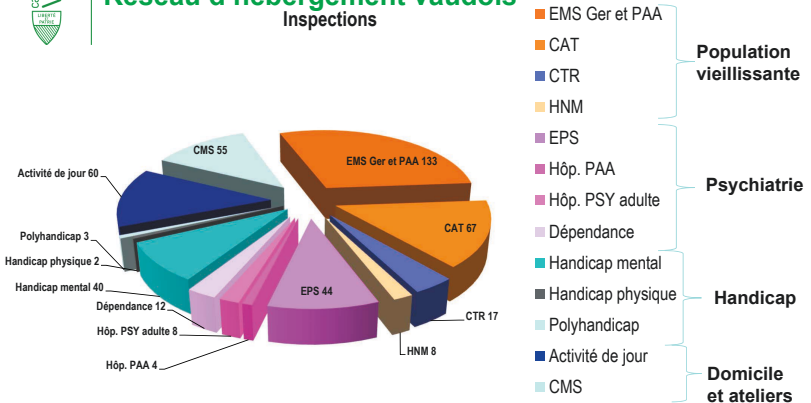
02.05.2019

9

Schéma des interactions de la CIVESS au 1^{er} janvier 2019



Réseau d'hébergement vaudois Inspections



DSAS/DGCS/SG

02.05.2019 11

Equipe interdisciplinaire d'experts



Secrétariat CIVESS



Chef-fe CIVESS



2 Educateurs
social



1 Assistant social



Psychologue



1 Diététicien



5 Infirmier-ère-s

Missions du CIVESS

- **Inspecter les établissements sanitaires et sociaux qui ont une autorisation d'exploiter du canton de Vaud**
- **Vérifier la sécurité, la dignité et le respect des droits des résident-e-s, patient-e-s**
- **Vérifier les dispositions prises pour assurer et promouvoir la bientraitance à l'égard des bénéficiaires**
- **Garantir la cohérence des contrôles, l'équité et la validité des résultats d'inspection et ...**



Participer à l'amélioration de la qualité des prestations et de l'accompagnement des bénéficiaires.

Le CIVESS est accrédité en tant qu'organisme d'inspection par le Service d'Accréditation Suisse (SAS), depuis 2002



Principes des inspections

- S'assurer que les droits, la sécurité et la dignité des usager-ère-s sont respectés
- Inspecter les institutions sanitaires et sociales tous les 2 ans de manière inopinée



15

L'inspection

L'inspection est une **photographie du jour**

Elle s'appuie sur:

- L'observation
- Les entretiens et les échanges
- L'analyse documentaire



Les inspecteurs déterminent la conformité de l'établissement aux exigences cantonales, basée sur l'évaluation de normes, critères et indicateurs

- Etablissement d'un rapport
- Restitution du résultat de l'inspection



16

Les types d'inspections

- **Inspection usuelle (ou périodique)** : observations, échanges, consultation de documents



Inspection de suivi : cible faite sur les points faisant l'objet d'actions correctives ou d'un plan d'action (suite inspection non conforme)

- **Inspection sur mandat**: Suite à l'expression d'une plainte ou d'un signalement d'événements graves. Cette inspection peut être ciblée sur les éléments de la plainte
- **Inspection blanche**: le but est de réaliser un bilan, une photographie d'un établissement sanitaire ou social

17

Grille d'évaluation

Elle est constituée de 3 axes principaux :

- Le premier axe contient notamment des critères centrés sur l'accompagnement quotidien et sur les prestations socio-éducatives et de soins
- Recherche la congruence entre les éléments observés et la traçabilité
- Examine l'organisation de l'établissement, l'encadrement ainsi que la formation des collaborateur-trice-s.

Les moyens utilisés pour évaluer les critères sont les suivants :

- La visite des lieux
- L'observation des interactions entre le personnel et les usager-ère-s, par exemple lors d'un soin, durant les repas, lors de moments informels ou de temps d'activités
- Entretiens avec des usager-ères et avec le personnel
- Analyse des documents remis
- La consultation des dossiers des usagers-ères. Cette consultation est autorisée par la LAIH (art. 23)



Normes

La grille d'évaluation est constituée de 5 normes

Norme 1 : La mission de l'ESE est fondée sur le concept d'autodétermination et exige le respect des droits et de la dignité des usagers

Des éléments comme le respect des droits de l'utilisateur, exercer son autodétermination, le maintien de l'estime personnelle, le respect de la sphère privée, la reconnaissance des besoins affectifs et sexuels ainsi que l'application de la directive cantonale sur les mesures de contraintes, constituent l'essentiel de cette norme.

Norme 2 : Les prestations socio-éducatives dispensées répondent aux ressources, aux besoins et aux désirs de l'utilisateur et visent l'intégration sociale

L'accompagnement offert aux usagers vise à favoriser leur autonomie dans les activités de la vie quotidienne et dans leur vie en général, ainsi que l'intégration, voire la participation sociale.

L'accompagnement répond aux besoins spécifiques de chaque utilisateur. La participation aux diverses activités et ateliers sont en lien avec le projet individuel.



Normes

Norme 3 : La sécurité et l'accès à des soins de qualité sont assurés

Les utilisateurs reçoivent des prestations de soins somatiques, psychiques et palliatifs dont ils ont besoin. Dans cette norme figurent différents éléments en lien avec la gestion et la sécurisation de la médication, les mesures de prévention et promotion de la santé.

Norme 4 : Des lignes directrices et des concepts sont définis et appliqués. Le dossier retrace la réalisation et l'évaluation du projet individualisé

Cette norme est complémentaire aux trois premières, elle permet de vérifier la traçabilité des observations effectuées lors de l'inspection. Pour chaque utilisateur, un projet individuel est établi, l'utilisateur participe à l'élaboration. Les protocoles de prévention et gestion de la violence et des comportements suicidaires sont appliqués.

Norme 5 : Les prestations sont délivrées par du personnel ayant les compétences requises

La dotation et le niveau de formation du personnel ainsi que le plan de formation sont vérifiés

Exemples d'observation en inspection

Les soins d'hygiène:

- Valorisation de la personne
- La qualité des soins dispensés aux usager-ère-s
- Le respect de l'intimité et de la dignité de l'usager-ère
- Le confort de l'usager-ère
- La communication et les interactions



21

L'autonomie et les actes de la vie quotidienne

Nous observons:

- Les stratégies développées pour :
 - Acquérir de nouvelles compétences
 - Favoriser l'autonomie
 - Maintenir les acquis
- Exemples:
 - S'habiller (choix des habits, la saison)
 - Se déplacer
 - Gérer son budget et/ou son argent de poche
 - Gérer sa sphère privée

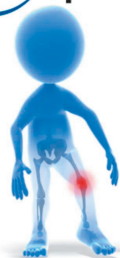


22

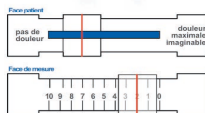
Douleur et soins palliatifs

- Identification des usagers concernés (dépistage)
- Utilisation d'outils d'évaluation de la douleur
- Suivi dans la traçabilité
- Représentant thérapeutique
- Projet anticipé des soins
- Connaissance des ressources internes et externes

ECHELLE
DOLOPLUS



Echelle visuelle analogique (EVA)



23

Les mesures de contrainte

La loi interdit les mesures de contrainte

- Code civil suisse: art. 383 & 384
- LSP: art. 23d
- LAIH: art. 6g et 6h

Concernes tous les domaines: ESE, EMS, CTR et Hôpital de psychiatrie:

- Existence d'un protocole individuel, ordre signé
- Analyse du besoin/motif d'une mesure de contention, si possible en équipe pluridisciplinaire
- Recherche de solutions moins rigoureuses de liberté (alternatives)
- Evaluation régulière et personnalisée

Particularité ESE:

- Elles doivent être annoncées au CoRev qui se détermine
- Elles doivent correspondre à ce qui a été annoncé



24

La traçabilité – les projets individualisés

Les Etablissements disposent d'un dossier individuel permettant la réalisation et l'évaluation des processus d'accompagnement



- **Recueil de données**
- **Observations**
- **Projet individualisé d'accompagnement**
- **Protocoles en lien avec les droits de l'utilisateur**
- **Mesures de contrainte**
- **Suivi de la douleur/Soins palliatifs**
- **Suivi nutritionnel**

25

Les activités socioculturelles – les loisirs – le développement personnel

- Elles répondent aux besoins aux ressources et aux souhaits de la personne
- Les activités s'inscrivent dans le projet d'accompagnement
- Elles sont proposées en individuel ou en collectif
- Elles sont facultatives
- L'utilisateur a le choix de s'engager dans ces activités



26

Niveau de Conformité

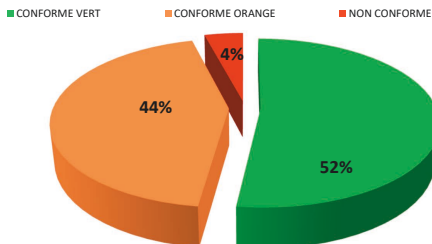
- **Les critères peuvent être évalués :**
- **conforme vert :** 70%-80% des critères atteints, 0% de critère non-atteint
- **Conforme orange:** moins de 80% de critères atteints
- **Non-conforme:** 20-30% des critères sont non-atteints
- OU critère prépondérant non-atteint (mesures de contraintes)
 - 80% de critères atteints
 - 30% de critères non atteints = non conforme **rouge**
 - conforme **orange**

27

Conformité au standard cantonal

Niveau de Conformité sur

- **50 inspections, dont 4 suivis ont été effectuées entre juin 2016 et janvier 2019**

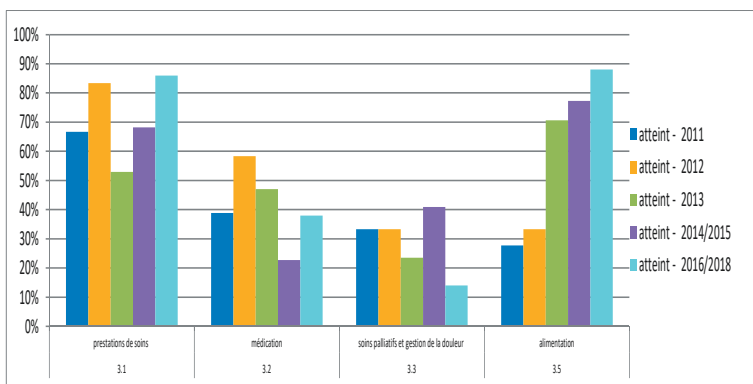


28



Résultats de conformité norme 3 de 2011 à 2019

ESE : Handicap mental, handicap physique et polyhandicap 2016-2019
Norme 3 « Prestations médicales et sanitaires »



29



Suivi des établissements non-conformes

Le suivi assuré par le CIVESS:

- Demande de documentation et analyse
- Suivi sur le terrain
- Nouvelle inspection

Le suivi assuré par les services du DSAS (DGCS- DGS):

- Rencontre de la direction
- Demande de plan d'action
- Audit spécifique
- Menaces de Sanctions
- Sanctions

30

En conclusion

Chercher à répondre aux besoins, désirs, demandes des résident-e-s suggère une vision au-delà des exigences cantonales et des critères qualité du CIVESS. Ces réponses se situent dans une conception transdisciplinaire de l'accompagnement et dans des projets institutionnels construits à la fois par les professionnels du social et de la santé.



Avec ses valeurs et son éthique professionnelles, le CIVESS privilégie l'échange et la discussion pour créer une communication respectueuse et constructive avec les différents partenaires et les bénéficiaires.

31



de votre attention

32



CIVESS

Bâtiment administratif
de la Pontaise
Avenue des Casernes 2
1014 Lausanne

ANNEXE 2

GRILLE D'ÉVALUATION

OUTIL D'INSPECTION POUR LES ÉTABLISSEMENTS SOCIO-ÉDUCATIFS

DOCUMENT INTERNE AU CIVESS

ETABLISSEMENT			
GROUPES INSPECTES			
DATE INSPECTION		DATE INSPECTION PRECEDENTE	
TYPE DE MISSION	<input type="checkbox"/> HANDICAP MENTAL	NOMBRE DE PLACES AUTORISEES :	NBRE PLACES D'HEBERGEMENT:
	<input type="checkbox"/> HANDICAP PHYSIQUE, POLYHANDICAP		
INSPECTRICES/INSPECTEURS			
ASSOCIATION FAITIERE		<input type="checkbox"/> AVOP	
DIRECTEUR		RESPONSABLE DU SECTEUR SOCIO- ÉDUCATIF	
MEDECIN RESPONSABLE		RESPONSABLE DU SECTEUR SANTE	
PRESIDENT DU CONSEIL DE FONDATION / D'ASSOCIATION		CUISINIER/DIETETICIEN	

Norme 1 : La mission de l'ESE est fondée sur le concept d'autodétermination et exige le respect des droits et de la dignité des usager-ère-s

1.1	L'usager-ère a des droits, ils sont connus, respectés et exercés	<input type="checkbox"/> atteint
		<input type="checkbox"/> partiellement atteint
		<input type="checkbox"/> non atteint
		<input type="checkbox"/> non observé/non applicable

L'autodétermination de l'usager-ère est exercée

- L'**usager-ère** est associé-e aux choix et orientations le-la concernant, et leur réalisation rendue possible
- Il-elle a accès à son dossier
- Il-elle choisit son médecin
- Il-elle a accès à ses revenus et aux informations liées à la gestion de ses ressources
- Il-elle a accès aux médias et aux divers moyens de communication
- Il-elle conserve sa liberté de pratique religieuse
- Il-elle est informé-e des modalités de recours possibles en interne et en externe contre une décision et/ou un acte de maltraitance

1.2	L'estime personnelle est préservée	<input type="checkbox"/> atteint
		<input type="checkbox"/> partiellement atteint
		<input type="checkbox"/> non atteint
		<input type="checkbox"/> non observé/non applicable

- L'apparence est soignée et l'image corporelle est valorisée et valorisante
- Le personnel** garantit la dignité et le respect de l'intimité notamment lors des soins d'hygiène
- Il encourage et respecte le choix des habits



Département de la santé et de l'action sociale
Secrétariat général
CIVESS – Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux
T + 41 21 316 52 68 – info.civess@vd.ch

FOR ... N° 526	V : 2	Pro 3
Rédigé par	SBN/SCI	19.03.2019
Revue effectuée par	JPL	17.07.2019
Libération par	JPL	17.07.2019



Secrétariat général
CIVISS – Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux

1.3	La sphère privée et identitaire est respectée	<input type="checkbox"/> atteint <input type="checkbox"/> partiellement atteint <input type="checkbox"/> non atteint <input type="checkbox"/> non observé/non applicable
<input type="checkbox"/> L' usager-ère dispose de la clef de sa chambre, voire du groupe de vie <input type="checkbox"/> Il-elle est encouragé-e à aménager sa chambre avec du mobilier personnalisé et/ou des objets personnels <input type="checkbox"/> Il-elle peut recevoir ses visites d'une manière qui respecte l'intimité et les autres usagers <input type="checkbox"/> Le personnel frappe à la porte de la chambre, et s'assure s'il peut entrer <input type="checkbox"/> Il ne pénètre pas dans la chambre hors de la présence de la personne sans l'en avoir informée		
1.4	La vie affective et la sexualité sont reconnues	<input type="checkbox"/> atteint <input type="checkbox"/> partiellement atteint <input type="checkbox"/> non atteint <input type="checkbox"/> non observé/non applicable
<input type="checkbox"/> L' usager-ère a la possibilité de faire part de ses besoins socio-affectifs <input type="checkbox"/> Il a la possibilité d'entretenir des liens affectifs <input type="checkbox"/> Il peut vivre sa sexualité au sein de l'ESE <input type="checkbox"/> Il peut vivre en couple <input type="checkbox"/> Le personnel est encouragé à suivre des formations en lien avec le sujet		
1.5	Les interactions sont constructives et les relations sont appropriées	<input type="checkbox"/> atteint <input type="checkbox"/> partiellement atteint <input type="checkbox"/> non atteint <input type="checkbox"/> non observé/non applicable
<input type="checkbox"/> Le personnel adopte un vocabulaire respectueux, non infantilisant et sans familiarité. Il vousoie les usager-ère-s <input type="checkbox"/> Il apporte une attention et une réponse adaptée à tous messages verbaux comme non verbaux <input type="checkbox"/> Il utilise les moyens de communication adaptés aux ressources de l'usager-ère <input type="checkbox"/> Il informe les usager-ère-s de ce qui se passe ou va se passer <input type="checkbox"/> Il tient compte des possibilités de l'usager-ère, qu'il encourage à agir et à s'exprimer lui-même		
1.6	Les directives cantonales « Etablissement spécialisé et mesures de contrainte » sont respectées	<input type="checkbox"/> atteint <input type="checkbox"/> partiellement atteint <input type="checkbox"/> non atteint <input type="checkbox"/> non observé/non applicable
<input type="checkbox"/> Il n'y a pas de mesure de contrainte <input type="checkbox"/> Les mesures de contrainte sont annoncées au Comité de révision (CoRev) <input type="checkbox"/> Les modalités de mesures de contrainte correspondent à ce qui est annoncé au CoRev <input type="checkbox"/> L'équipe mobile de la SPDM (Section de psychiatrie du développement mental) intervient dans l'établissement pour suivre chaque situation où une mesure de contrainte est appliquée pour un usager. <input type="checkbox"/> Les directives cantonales « Etablissement spécialisé et mesures de contrainte » sont connues du personnel		





Secrétariat général
CIVESS – Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux

Norme 2 : Les prestations socio-éducatives dispensées répondent aux ressources, aux besoins et aux désirs de l'utilisateur et visent l'intégration sociale

2.1	L'accompagnement est adapté aux ressources, aux besoins et aux désirs de l'utilisateur	<input type="checkbox"/> atteint <input type="checkbox"/> partiellement atteint <input type="checkbox"/> non atteint <input type="checkbox"/> non observé/non applicable
<input type="checkbox"/> Les prestations socio-éducatives répondent aux besoins des usager-ère-s Dans l'accompagnement, sont mis en place <input type="checkbox"/> des supports à la communication <input type="checkbox"/> des outils permettant la structuration du temps et/ou de l'espace <input type="checkbox"/> des modules spécifiques pour la formation continue <input type="checkbox"/> un environnement adapté, aménagé et sécurisé. Les moyens auxiliaires sont entretenus <input type="checkbox"/> L'accompagnement offert aux usager-ère-s avec TSA se réfère aux bonnes pratiques préconisées dans la littérature scientifique		
2.2	L'intégration sociale et l'autonomie sont encouragées	<input type="checkbox"/> atteint <input type="checkbox"/> partiellement atteint <input type="checkbox"/> non atteint <input type="checkbox"/> non observé/non applicable
<input type="checkbox"/> Des modalités alternatives à la vie en institution sont envisagées <input type="checkbox"/> L'utilisateur est informé-e sur les activités offertes par des organisations extérieures et sa participation sociale est facilitée <input type="checkbox"/> Il-elle est informé-e des ressources existantes (Transport Handicap, bénévoles, Croix-Rouge, etc.) dans la communauté <input type="checkbox"/> Le personnel développe des stratégies favorisant l'autonomie de l'utilisateur <input type="checkbox"/> Il soutient l'utilisateur dans l'apprentissage des habiletés-sociales		
2.3	Des activités socialisantes ou productives, de développement personnel et de loisirs sont proposées. Elles s'inscrivent dans un projet individualisé	<input type="checkbox"/> atteint <input type="checkbox"/> partiellement atteint <input type="checkbox"/> non atteint <input type="checkbox"/> non observé/non applicable
<input type="checkbox"/> Toutes les activités et les tâches proposées sont facultatives <input type="checkbox"/> Des activités de développement personnel et de loisirs sont proposées <input type="checkbox"/> Les activités proposées correspondent aux besoins et aux désirs des usager-ère-s <input type="checkbox"/> Les activités se déroulent aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'établissement <input type="checkbox"/> Les tâches communautaires à accomplir par l'utilisateur doivent avoir un lien avec son projet <input type="checkbox"/> L'utilisateur a la possibilité d'aller en vacances		





Secrétariat général
CIVISS – Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux

Norme 3 : La sécurité et l'accès à des soins de qualité sont assurés

3.1	Des prestations de soins sont assurées	<input type="checkbox"/> atteint <input type="checkbox"/> partiellement atteint <input type="checkbox"/> non atteint <input type="checkbox"/> non observé/non applicable
<p><input type="checkbox"/> L'usager-ère bénéficie d'un contrôle médical au minimum une fois par année chez son médecin généraliste</p> <p><input type="checkbox"/> Il-elle a accès à des consultations par des médecins spécialistes (orthopédiste, gynécologue, ophtalmologue, psychiatre, neurologue, etc.)</p> <p><input type="checkbox"/> Les traitements adaptatifs et rééducatifs qui en découlent sont assurés (ergothérapie, physiothérapie, etc.)</p> <p><input type="checkbox"/> Il-elle bénéficie d'un contrôle annuel chez le dentiste et/ou chez l'hygiéniste dentaire</p> <p><input type="checkbox"/> Il-elle bénéficie d'un suivi pondéral</p> <p>Le personnel identifie et répond aux :</p> <p><input type="checkbox"/> Besoins en termes de soins des usager-ère-s (hygiène, diabète, soins de bouche, prévention des escarres, etc.)</p> <p><input type="checkbox"/> Besoins hydriques</p> <p><input type="checkbox"/> Aux besoins nutritionnels (dénutrition et/ou de prise de poids excessif)</p>		
3.2	La gestion des médicaments est conforme aux normes professionnelles (art. 117 LSP)	<input type="checkbox"/> atteint <input type="checkbox"/> partiellement atteint <input type="checkbox"/> non atteint <input type="checkbox"/> non observé/non applicable
<p><input type="checkbox"/> L'usager-ère et/ou son représentant légal ou thérapeutique sont informé-e-s de leur traitement et des effets secondaires éventuels</p> <p><input type="checkbox"/> Il-elle est renseigné-e sur les risques encourus en cas de refus de traitement et peut demander un second avis médical</p> <p><input type="checkbox"/> La pharmacie est sécurisée conformément aux dispositions légales (y compris pour les stupéfiants)</p> <p><input type="checkbox"/> Une formation est dispensée au personnel non qualifié pour la distribution des médicaments sous délégation</p> <p><input type="checkbox"/> La distribution de médicaments et la supervision de la prise de médicaments sont assurés par du personnel habilité à le faire</p> <p><input type="checkbox"/> Les médicaments sont préparés sur la base de prescription médicale datée et signée</p> <p><input type="checkbox"/> Les règles d'utilisation et de surveillance des réserves sont définies et appliquées, ainsi que l'évaluation de leur efficacité</p>		
3.3	Les soins palliatifs et la gestion de la douleur sont conformes aux bonnes pratiques	<input type="checkbox"/> atteint <input type="checkbox"/> partiellement atteint <input type="checkbox"/> non atteint <input type="checkbox"/> non observé/non applicable
<p><input type="checkbox"/> La piste de la douleur est envisagée lors de tout changement de signes observables et lors de toute modification de comportement</p> <p><input type="checkbox"/> Une grille d'évaluation de la douleur adaptée à l'état de conscience de l'usager-ère est utilisée pour dépister la douleur et la souffrance, et évaluer l'efficacité du traitement</p> <p><input type="checkbox"/> Des mesures palliatives sont introduites lorsqu'elles sont indiquées</p> <p><input type="checkbox"/> Les équipes mobiles de soins palliatifs interviennent dans les situations le nécessitant</p> <p><input type="checkbox"/> Les directives anticipées sont recueillies et annoncées au médecin et aux proches. Si nécessaire, un représentant thérapeutique dans le domaine médical est désigné</p>		





Secrétariat général
CIVISS – Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux

3.4	Des mesures en matière de promotion de la santé et de prévention sont mises en place	<input type="checkbox"/> atteint <input type="checkbox"/> partiellement atteint <input type="checkbox"/> non atteint <input type="checkbox"/> non observé/non applicable
<input type="checkbox"/> L' usager-ère est encouragé-é à pratiquer une activité physique régulière <input type="checkbox"/> Il-elle est informé-e des moyens de contraception, de protection, de prévention des IST, de l'existence du planning familial <input type="checkbox"/> Les menus sont analysés annuellement par un-e diététicien-ne et ses recommandations sont appliquées <input type="checkbox"/> Les mesures de promotion de la santé et de prévention (vaccination, dépistages précoces) sont dispensées dans les tranches d'âge et selon les critères de risques reconnus		
3.5	L'organisation des repas correspond aux normes hôtelières et prend en compte les goûts individuels	<input type="checkbox"/> atteint <input type="checkbox"/> partiellement atteint <input type="checkbox"/> non atteint <input type="checkbox"/> non observé/non applicable
<input type="checkbox"/> Le personnel (y compris la cuisine) dispose des données concernant les goûts et habitudes alimentaires (préférences, aversions, habitudes de consommation) <input type="checkbox"/> Il propose des repas mixés ou lissés de qualité avec une présentation soignée <input type="checkbox"/> Il adapte son aide aux repas en fonction des capacités de l' usager-ère <input type="checkbox"/> L' usager-ère dispose d'ustensiles et de vaisselle adaptés <input type="checkbox"/> Les locaux sont accueillants et adaptés à la prise des repas <input type="checkbox"/> Les heures de repas sont similaires aux coutumes habituelles et l'accent est mis sur la convivialité		





Secrétariat général
CIVISS – Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux

**Norme 4 : Des lignes directrices et des concepts sont définis et appliqués.
Le dossier retrace la réalisation et l'évaluation du projet individualisé**

4.1	<p>Pour chaque usager-ère, un projet individualisé est établi en interdisciplinarité. Il comprend un planning d'activités adapté à ses besoins, à ses capacités et à ses ressources</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> atteint <input type="checkbox"/> partiellement atteint <input type="checkbox"/> non atteint <input type="checkbox"/> non observé/non applicable</p>
<p><input type="checkbox"/> Un bilan/évaluation des ressources et des besoins de l'usager-ère est réalisé</p> <p><input type="checkbox"/> Un projet individualisé décrit les objectifs visés, les moyens de mise en œuvre et des indicateurs d'évaluation</p> <p><input type="checkbox"/> Les besoins, les souhaits, les capacités, les ressources et les limites de l'usager-ère sont identifiés et respectés</p> <p><input type="checkbox"/> L'usager-ère et/ou son représentant légal contribue à l'élaboration de son projet individualisé</p> <p><input type="checkbox"/> L'évolution de l'usager-ère, le projet et les objectifs sont évalués et actualisés régulièrement au cours de l'année</p> <p><input type="checkbox"/> Au minimum une fois par année, une évaluation est faite en interdisciplinarité avec les intervenants concernés, les représentants légaux et le réseau</p> <p><input type="checkbox"/> Un planning d'activités est établi en respectant un équilibre entre temps individuels/collectifs, temps de travail et de loisirs/activités de développement personnel</p>		
4.2	<p>Les mesures d'entrave à la liberté et à la mobilité, les restrictions individuelles et/ou collectives sont protocolées</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> atteint <input type="checkbox"/> partiellement atteint <input type="checkbox"/> non atteint <input type="checkbox"/> non observé/non applicable</p>
<p><input type="checkbox"/> Les mesures d'entraves à la liberté et à la mobilité sont protocolées et des alternatives doivent être recherchées</p> <p><input type="checkbox"/> Les restrictions individuelles ou collectives sont documentées et des alternatives doivent être recherchées</p> <p><input type="checkbox"/> Les cadres socio-éducatifs ou thérapeutiques sont détaillés et explicitent les conséquences prévues en cas de non respect</p> <p><input type="checkbox"/> Toutes les mesures sont évaluées au minimum une fois par année</p> <p><input type="checkbox"/> Elles ne revêtent pas de caractère punitif</p> <p><input type="checkbox"/> Elles ne portent pas sur les besoins fondamentaux</p> <p><input type="checkbox"/> Elles ne sont pas mises en place pour des motifs organisationnels</p> <p><input type="checkbox"/> Elles sont établies en collaboration avec l'usager-ère, le représentant légal et/ou le représentant thérapeutique</p>		
4.3	<p>Les protocoles de prévention et gestion de la violence et des comportements suicidaires ou la démarche institutionnelle sont appliqués de manière conforme</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> atteint <input type="checkbox"/> partiellement atteint <input type="checkbox"/> non atteint <input type="checkbox"/> non observé/non applicable</p>
<p><input type="checkbox"/> Des procédures dans le domaine de la prévention et la gestion de la violence sont élaborées et appliquées tant pour les usager-ère-s que pour les collaborateur-trice-s</p> <p><input type="checkbox"/> Les risques de comportement violent sont identifiés et des mesures sont prises pour les prévenir (échelle de sévérité du comportement, plan de crise conjoint)</p> <p><input type="checkbox"/> Les risques suicidaires sont identifiés par le biais de mesures d'évaluation</p> <p><input type="checkbox"/> Le personnel confronté aux situations de violence est formé à une approche reconnue permettant d'intervenir de façon adéquate, protégée et sécurisante</p>		



Département de la santé et de l'action sociale
Secrétariat général
CIVISS – Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux
T + 41 21 316 52 68 – info.civiss@vd.ch

FOR ... N° 526	V : 2	Pro 3
Rédigé par	SB/NSCI	19.03.2019
Revue effectuée par	JPL	17.07.2019
Libération par	JPL	17.07.2019



Secrétariat général
CIVISS – Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux

Norme 5 : Les prestations sont délivrées par du personnel ayant les compétences requises

5.1	La formation du personnel d'accompagnement est conforme aux recommandations	<input checked="" type="checkbox"/> atteint
		<input type="checkbox"/> partiellement atteint
		<input type="checkbox"/> non atteint
		<input type="checkbox"/> non observé/non applicable
<input type="checkbox"/> Le niveau de formation du personnel d'accompagnement correspond aux recommandations en vigueur <input type="checkbox"/> Niveau de formation tertiaire : 50% au minimum <input type="checkbox"/> Personnel non formé : 20% au maximum <input type="checkbox"/> L'organisation des horaires garantit la présence de personnel formé sur la journée, y compris le week-end <input type="checkbox"/> Le personnel de jour et de nuit qui réalise des actes médicaux techniques délégués est habilité à le faire		
5.2	Le personnel suit des perfectionnements inhérents aux problématiques des usager-ère- s	<input checked="" type="checkbox"/> atteint
		<input type="checkbox"/> partiellement atteint
		<input type="checkbox"/> non atteint
		<input type="checkbox"/> non observé/non applicable
<input type="checkbox"/> Le personnel de jour et de nuit suit des perfectionnements inhérents aux problématiques rencontrées <input type="checkbox"/> Les formations sont également suivies hors de la structure auprès d'organismes compétents <input type="checkbox"/> Des ressources sont mobilisables à l'interne et à l'externe en cas de situation de crise		



Département de la santé et de l'action sociale
Secrétariat général
CIVISS – Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux
T +41 21 316 52 68 – info.civiss@vd.ch

FOR ... N° 526	V : 2	Pro 3
Rédigé par	SBN/SCI	19.03.2019
Revue effectuée par	JPL	17.07.2019
Libération par	JPL	17.07.2019



Prise de position Cerebral Genève / insieme-Genève

Commission des affaires sociales

29.10.2019

Représentants

Cerebral Genève

Olivier Reymermier, secrétaire général

Séverine Lalive Raemy, membre du comité

insieme-Genève :

Céline Laidevant, secrétaire générale

Christian Frey, membre du comité

Motion 2560

Pour un véritable contrôle de la qualité de vie en institution pour les personnes en situation de handicap

1- Nos associations

militent pour que les personnes vivant avec une paralysie cérébrale ou une déficience intellectuelle et leurs familles puissent faire valoir leurs droits et avoir une vie de qualité. Elles défendent le droit de ces personnes à s'exprimer en leur donnant les moyens de transmettre leurs envies et besoins et en s'assurant que des réponses respectueuses et bienveillantes leur soient données.

2- Historique

Ces dernières années, des changements significatifs ont eu lieu en Suisse et à Genève comme la ratification de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en 2014, la création du GRESI sous l'égide du Médecin cantonal ou encore le projet Handicap des HUG. Clairement, ces améliorations représentent une évolution positive pour les personnes concernées.

Définis par des directives de l'Etat, de nombreux outils de contrôles et d'évaluation sont utilisés au sein des EPH. Cependant, il nous semble qu'il conviendrait à ce stade de les rassembler et de les compléter en un ensemble cohérent et efficace. Celui-ci doit permettre une évaluation concrète de la manière dont les EPH répondent aux besoins des personnes concernées, en garantissant notamment leurs droits fondamentaux.

En effet, depuis maintenant plusieurs années, nos associations constatent que la qualité de l'accompagnement au sein des EPH se péjore malgré les contrôles effectués. Dans certaines situations, nous avons été interpellés (parfois même conjointement) par des parents en quête de soutien, réclamant que des solutions d'amélioration puissent être apportées aux résidents. Un de ces cas a été très délicat à gérer, et au bout de deux ans de travail commun, certaines difficultés ne sont pas encore résolues, notamment en raison de la divergence des constats et des discours tenus par les parents, les collaborateurs et les directions d'établissement. Que faire quand les discours de l'institution sont très différents de la réalité perçue par les parents ?

En 2018, deux accidents graves ont eu lieu dans deux EPH avec des personnes hospitalisées sur plusieurs mois.

Pour répondre à la forte inquiétude des parents et devant le constat que les systèmes de contrôle actuels dans les EPH ne sont pas satisfaisants, nous nous sommes renseignés sur des outils alternatifs afin de lancer une réflexion sur des nouvelles orientations d'amélioration.

Une soirée de présentation du CIVESS (contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux) a ainsi été organisée en mai 2019 par nos associations et une institution. L'objectif était d'informer les familles et les partenaires au sujet de cet organe vaudois dont le fonctionnement nous semble être une source d'inspiration intéressante.

3- Nos constats

De manière générale et pour l'ensemble des EPH qui accueillent les personnes que nous connaissons, nous relevons des dysfonctionnements inquiétants.

Au niveau de l'accompagnement

o Le manque de communication

Les parents ne sont pas informés du **changement d'éducateur référent** chargé du suivi du projet individualisé.

Les programmes personnalisés sont transmis aux parents, mais bien souvent les activités prévues ne sont pas réalisées, en raison d'absences non-remplacées pour cause de maladie des éducateurs ou de difficultés avec un autre résident. Les parents ne sont généralement pas informés de ces changements ou annulations. Cette absence de transparence dans la communication peut créer de la confusion, du stress voire des préjudices dans la relation des parents à leur enfant, quand celui-ci ne parle pas et qu'il exprime physiquement un mal-être lié à son vécu dans l'établissement.

Par ailleurs, il y a un manque récurrent d'information des familles au sujet de l'organisation de l'EPH : **organigramme, droits et voies de recours** en cas de conflits ou de problématiques avec l'établissement, **suivi comptable des fonds de dépenses personnelles**, etc.

o Le manque de moyens

Diminution du personnel sur les week-ends : Il y a moins d'éducateurs le week-end, et, en cas de maladie, ils peuvent ne pas être remplacés. Dans ce cas, **les sorties et activités sont supprimées**. Des situations extrêmes ont été rencontrées par une personne vivant dans une structure avec plus d'autonomie : les éducateurs n'ayant pas pu venir comme prévu les week-ends, ce qui a abouti à des états de panique et d'angoisse intense pour la résidente. Si l'information avait été transmise à la famille, cette dernière aurait pu intervenir.

Des exigences inadéquates comme la demande par la responsable de l'équipe que la résidente fournisse l'agenda des visites qu'elle allait avoir le weekend sur une année à l'avance. Personne ne sait une année à l'avance ce qu'il va faire le tous les weekends.

Difficulté pour avoir un bon suivi des projets individualisés. Dans certaines situations, les délais pour les rencontres entre l'éducateur référent et les parents sont trop longs.

Suppression des activités culturelles, sportives ou de loisirs : une personne résidente allait depuis des années à des cours de musique à l'AMR et ne peut plus le faire par manque de moyens. L'institution ne veut plus assurer le transport, car elle n'a pas les moyens de mettre à disposition un éducateur, et le transport individuel revient trop cher pour le résident.

Activités socio-éducatives peu nombreuses et parfois inadéquates : une éducatrice a mis en place pour un groupe la « bussothérapie », c'est-à-dire que les personnes en situation de handicap font

une heure de bus sans but juste pour passer le temps. Se pose alors la question du sens de l'activité pour la personne et pour le groupe.

Le remplacement de personnel avec un certain niveau de formation par des nouveaux employés avec un niveau de formation moindre, voire par des stagiaires. En plus d'être moins bien formés, ces collaborateurs disposent d'une expérience moindre et manquent de connaissances spécifiques de la personne accueillie pour un accompagnement efficace et respectueux. Par ailleurs, les risques d'abus de pouvoir sont plus élevés avec du personnel moins formé.

○ **Le manque de suivi et de réflexion autour de l'alimentation, la diététique et l'exercice physique (activités sportives)**

Des repas inadaptés impliquant des problèmes de surpoids, des difficultés de communication parfois entre l'institution et le service mandaté pour faire les repas, etc.

Trop peu d'activités physiques (même une simple promenade d'une heure par jour) pour rester en bonne santé. Une équipe a proposé à une maman de trouver un bénévole pour une promenade, car ils n'ont pas le temps...

Des constipations chroniques réglées avec des médicaments ou des lavements au lieu d'une régulation régulière en adaptant l'alimentation.

○ **Le manque de suivi pour les soins et la médication**

Des ordonnances qui ne sont pas respectées alors qu'exigées, des erreurs de médication récurrentes qui provoquent parfois des hospitalisations : le patient reçoit les médicaments d'un autre résident par erreur. Ou encore, les équipes oublient à plusieurs reprises de donner les médicaments, par exemple des antiépileptiques, qui aboutissent au résultat que la personne fait des crises d'épilepsies nécessitant une hospitalisation. Lorsque le dosage du médicament est évalué dans le sang, on constate que celui-ci n'a pas été administré à la personne depuis longtemps tellement le taux sanguin est faible. Ce n'est donc pas un seul oubli, mais de nombreux oublis répétés.

Des problèmes d'hygiène, des épidémies de gastroentérite ou de grippe, car les règles d'hygiène des mains ne sont pas connues et donc pas respectées. Un jeune se retrouve le pubis rasé sans l'accord de la mère et curatrice, car c'est soi-disant plus simple pour l'équipe éducative.

○ **Le manque de savoir être, de savoir-faire et le manque de partenariat** qui ont des conséquences graves pour les personnes en situation de handicap et un impact certain sur les familles.

Par exemple :

- Aucun moyen de communication adapté n'est développé pour une personne autiste, alors qu'elle vit dans une même institution depuis 11 ans.
- Des conflits entre éducateurs provoquent souffrances et comportements auto-agressifs chez une résidente. Lorsque l'éducatrice problématique, qui fait souffrir aussi ses collègues, est changée de secteur, les comportements auto-agressifs disparaissent.
- L'institution impose un essai de vie communautaire à une résidente, soit de passer deux semaines dans un lieu avec beaucoup plus de résidents et de d'éducateurs, alors que cela ne lui convient pas.
- Une résidente se voit retirer la clé qui ouvre son appartement et sa chambre, ceci, soi-disant pour suivre une procédure qui n'existe pas selon la direction. Ceci pose problème à deux niveaux : la personne ne peut plus rentrer chez elle comme elle veut et ne peut plus fermer sa chambre.

○ **L'insatisfaction de certaines personnes en situation de handicap face au non-respect de leur droit à l'auto-détermination**

Une personne d'une quarantaine d'année, vivant en foyer depuis sa majorité, a dit : « j'en ai marre de manger dans mon foyer, c'est toujours trop gras »... « De toute façon, je n'ai jamais pu choisir mon lieu d'existence ».

Aujourd'hui, les associations relèvent des difficultés importantes dans l'ensemble des EPH. Il n'y a pas une seule structure épargnée. Nous notons aussi un énorme fossé entre les discours des directions basés sur des valeurs communes à nos associations et ce qui se passe réellement sur le terrain.

L'ensemble de ces constats génère des souffrances inacceptables en 2019 pour les personnes concernées, une perte de confiance grandissante des familles et des inquiétudes sérieuses au sujet de la qualité de l'accompagnement apporté aux personnes et le respect de leurs droits fondamentaux.

Au niveau des outils de contrôle actuels

Actuellement, la surveillance est partielle et il n'y a pas de lien entre les différents organes de contrôle. (GRESI, ISO 9001, audit interne). De plus les contrôles actuels ne sont pas forcément exercés de manière neutre : par exemple pour ISO 9001, il n'a pas de spécificité handicap et l'EPH doit définir lui-même ce qu'il convient de surveiller. Il est fait également mention d'une évaluation régulière de la satisfaction du client, alors que nos associations n'ont pas eu connaissance de questionnaires de satisfaction réalisés auprès des personnes en situation de handicap ni des familles.

Alors que le droit à l'auto-détermination est une des priorités de la CDPH, ce critère n'est évalué de manière pertinente et détaillée par aucun organe de contrôle.

Enfin, il manque des critères d'évaluations pragmatiques et mesurables en lien direct avec les personnes. Quelques exemples :

- Dans la grille du GRESI, il est mentionné, pour les soins dentaires, que le contrôle doit se faire régulièrement, sans que la fréquence ne soit précisée. Quelles sont donc les références en termes de bonnes pratiques ? Alors que dans la grille du CIVESS, il est mentionné pour ces mêmes soins qu'un contrôle **annuel** doit être effectué chez le dentiste ou l'hygiéniste dentaire.
- Dans la grille du GRESI, il est inscrit que « la température du frigo pour les médicaments doit être entre 2 et 8 degrés »... C'est bien, mais n'apporte pas d'indication si les droits du résident sont respectés et si sa qualité de vie est bonne.
- Dans la grille du GRESI, il est mentionné qu'« un concept d'animation est élaboré »... par qui ? avec le résident et sa famille ? est-il appliqué ? est-il adapté ? Est-ce que cela permet à la personne de s'épanouir dans son lieu de vie ?

Aucun contrôle n'est réalisé sur une communication claire des voies de recours ou de réclamations.

4- Nos inquiétudes

Tous les points mentionnés ci-dessous nous interpellent :

- **La qualité des prestations d'accompagnement diminuée** avec un relevé objectif d'une diminution du nombre d'activités proposées aux personnes accueillies.
- **La nécessité d'avoir un avis extérieur, neutre et compétent** qui puisse intervenir sur le terrain en cas de conflit entre des parents et un établissement
- **La crainte de représailles** qui incite de nombreux parents et personnes accueillies à se taire. Les parents ont peur de représailles directes au niveau de leur proche et, en cas de critique trop fréquente, de menace de renvoi du résident : « Si vous n'êtes pas contents de notre service, reprenez votre enfant ». En raison du manque de places disponibles, les parents ne peuvent courir ce risque.
- **L'encadrement** : La composition des équipes, le niveau de la formation du personnel, les

remplacements pas forcément assurés et un turn-over trop fréquent sont des éléments récurrents auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap.

L'engagement d'un nombre important de collaborateurs en cours de formation ou des stagiaires, qui n'ont pas forcément le bagage nécessaire pour des prises en charge complexes.

- **Des situations complexes**, plus fréquentes, auxquelles doivent répondre certaines équipes.
- **Des problématiques régulières en lien avec la médication**: oubli, erreurs, difficultés de communication entre les parents, les médecins et le personnel soignant.
- **Le vieillissement de la population en situation de handicap** : grâce à la qualité des soins, les personnes vivant avec un handicap vivent mieux et plus longtemps, ce qui pose de nouveaux enjeux aux institutions et à l'Etat. **Eux aussi vieillissant, les parents ne peuvent ou ne pourront plus jouer leur rôle de suivi et contrôle.**

5- Eléments importants pour nos associations

Les attentes des familles

- Le respect des droits fondamentaux de leurs proches en situation de handicap et un contrôle sur ce qui se passe effectivement dans les lieux de vie pour les résidents.
- Pouvoir collaborer de manière constructive autour de l'accompagnement de leur enfant, en étant considérés comme des partenaires compétents.
- Etre informés en toute transparence des difficultés, des dysfonctionnements et des changements afin de travailler ensemble pour trouver des solutions.
- Une réelle amélioration des conditions de vie des personnes vivant ou travaillant en institution afin de leur assurer une vie digne et respectueuse.
- Etablir ou rétablir une relation de confiance avec l'institution.

Notre demande : disposer d'un organe d'évaluation qui puisse...

- Garantir les droits des personnes en situation de handicap selon la CDPH en favorisant l'autodétermination.
- Garantir la qualité de l'accompagnement socio-éducatif et des soins.
- Assurer la mise en place et l'évaluation régulière du projet individualisé.
- Garantir la sécurité.
- Utiliser des items simples, pratiques et mesurables reprenant des éléments des outils existants (dont certains étaient progressistes à l'époque mais qui doivent évoluer avec la ratification de la CDPH ratifiée par la Suisse en 2014).
- Rassembler les éléments essentiels des différents outils de contrôle de manière à simplifier et ne pas ajouter du travail aux EPH.
- S'assurer que les critères d'évaluation, les aspects liés à la formation et les dotations en personnel sont en adéquation avec les besoins et la réalité du terrain.
- Accompagner le changement et prévoir des « inspecteurs » pour les domaines du social et de la santé et qui puissent suite à l'évaluation accompagner les équipes dans les changements de pratiques préconisés.
- Soutenir les EPH dans leur mission.
- Avoir une instance de contrôle indépendante qui prenne en compte les besoins et les droits des personnes en situation de handicap.

6- Conclusion

La finalité de ce contrôle est de garantir et de s'assurer du respect des droits fondamentaux des personnes accueillies dans les EPH.

La création d'un groupe de travail impliquant l'ensemble des partenaires (personnes concernées, parents, associations, EPH et Etat de Genève) est nécessaire. Néanmoins, une association faitière telle qu'INSOS ne peut pas être créatrice d'un tel organe de contrôle car il y aurait conflit d'intérêt. Il est en effet essentiel de développer un esprit de co-construction avec l'Etat, les familles et les institutions dans un but commun d'amélioration continue de l'accompagnement socio-éducatif et des soins.

La motion 2560 est très pertinente, car la mise en place d'un organe indépendant permettant le contrôle de la qualité de vie en institution est vu comme une réelle nécessité pour les personnes en situation de handicap (mineures et majeures), leurs familles et les associations de proches. Devant être inscrit dans le futur plan stratégique cantonal, cet organe sera un outil fondamental pour mesurer et garantir la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans le respect de la CDPH.