

Date de dépôt : 19 mai 2015

Rapport

de la Commission des affaires sociales chargée d'étudier le rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la pétition pour des places en institution pour les personnes handicapées qui en ont besoin

Rapport de M. Christian Frey

Mesdames et
Messieurs les députés,

La Commission des affaires sociales a étudié cette pétition pendant ses séances du 24 février ainsi que des 3, 10, 17, 24 et 31 mars sous la présidence de M. Serge Hiltpold et sous celle de M^{me} Frédérique Perler pour la séance du 14 avril.

Ont assisté à ces séances : M. Mauro Poggia, conseiller d'Etat, et M. Michel Blum, de la direction générale de l'action sociale (DEAS).

Les procès-verbaux ont été tenus par M. Alexis Spitsas.

1. Historique

Cette pétition munie de 3102 signatures a été déposée le 27 juin 2013 par la FéGAPH (Fédération genevoise des associations de personnes handicapées et de leurs proches). Elle demande aux autorités cantonales d'appliquer les lois en vigueur (LIPPI - loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides, LIPH - loi cantonale sur l'intégration des personnes handicapées, constitution genevoise) et de garantir à toutes les personnes handicapées du canton de Genève une prise en charge adéquate et une place dans une institution pour celles qui en ont besoin.

A une courte majorité, la Commission des pétitions a décidé de déposer cette pétition sur le bureau du Grand Conseil.

Le 15 mai 2014 en plénière, le dépôt sur le bureau du Grand Conseil a été refusé et la pétition 1874 renvoyée à une large majorité au Conseil d'Etat.

Le 17 décembre 2014, le Conseil d'Etat a déposé son rapport sur cette pétition. En plénière, le rapport du Conseil d'Etat a été jugé trop sommaire, trop peu précis, et le rapport a été renvoyé à une large majorité à la Commission des affaires sociales pour une étude approfondie et des compléments d'information.

Sur cette base, la Commission des affaires sociales s'est mise au travail et a consacré pas moins de 7 séances à l'étude attentive de ce dossier.

2. Audition de la FÉGAPH représentée par M. Cyril Mizrahi, président, accompagné par M^{me} Laidevant et MM. Cosatti, Dambron, Dufour et Vallelian, membres

M. Mizrahi remercie la commission d'avoir accepté cette audition. Il rappelle que la FÉGAPH (Fédération genevoise des associations de personnes handicapées et de leurs proches) se bat pour une plus grande égalité et une plus grande inclusion des personnes handicapées dans la société. Il fait remarquer que la FÉGAPH ne milite pas uniquement pour l'augmentation du nombre de places dans les institutions, mais aussi et surtout pour le maintien des personnes à domicile. Il relève que le nombre de places est actuellement insuffisant et ajoute que pour de nombreuses personnes le maintien à domicile n'est ni possible, ni même souhaitable. Il affirme qu'une offre adéquate de places dans les institutions est nécessaire.

Il explique que la FÉGAPH et INSIEME sont à l'origine de cette pétition et que le rapport émis par le Conseil d'Etat à ce sujet ne répond pas à la problématique du manque de places dans les institutions et ne fournit ni les réponses ni les chiffres attendus.

M. Cosatti, président d'INSIEME, explique que cette pétition est le résultat d'un constat, celui du manque de places dans les institutions pour les personnes ayant des besoins spécifiques et ne pouvant de fait pas vivre en milieu ordinaire. Il indique que la sonnette d'alarme a été tirée il y a de nombreuses années déjà, mais qu'en dépit de cela la situation perdure et qu'aucune solution consistante n'a été apportée. Il note que chaque année il y a de plus en plus de personnes atteintes par des troubles graves du comportement. Il estime que le vieillissement de cette population et la problématique du manque de places adaptées qui en résulte sont à prendre en compte.

Il reconnaît que le rapport du Conseil d'Etat semble *a priori* plutôt positif, car il y est indiqué que le nombre de places a augmenté. Mais, précise-t-il, ce rapport manque de transparence, car il ne donne pas de précisions quant aux types de places qui sont allouées, aux types de personnes qui en bénéficient ainsi qu'aux types d'établissements qui sont concernés par cette hausse. Il explique que des familles se trouvent actuellement dans l'attente d'une place pour leur enfant. Il insiste sur la difficulté de vivre au quotidien avec ce type de problème. Il relève que les associations ne peuvent pas apporter de réponses claires à ces familles qui sont dans l'attente. Il admet ne pas avoir de doute quant à la bonne volonté de l'Etat en la matière, mais il précise qu'un véritable problème d'inventaire, d'information et de communication se pose.

En outre, il aborde la problématique des placements en dehors du canton. A ce propos, il note qu'actuellement un certain nombre de jeunes avec des troubles du comportement sont placés à Fribourg et dans le canton de Vaud. Il explique que ces jeunes devront, une fois l'âge de la majorité atteint, revenir à Genève, alors que les familles ne savent pas où les placer. Il ajoute que cette exportation vers d'autres cantons ne sera bientôt plus possible, faute de places disponibles.

A propos des places provisoires, ou des places d'accueil temporaire, qui constituent une possibilité de placement pour une durée de quelques jours seulement visant à permettre aux parents de souffler et par exemple de prendre des vacances, il explique que cela n'est aujourd'hui plus possible, les institutions ne pouvant plus se permettre de dégager des places libres de manière temporaire. Il remarque que cette formule permettait de retarder le passage en institution pour les familles qui souhaitaient garder le plus longtemps possible leur enfant à domicile.

Par ailleurs, il salue le projet du département de créer une nouvelle structure intermédiaire. Il explique qu'il existe déjà une première structure intermédiaire, appelée « Kaolin », qui est un lieu d'accueil pour des personnes qui sont en institution et qui traversent une situation de crise. Il ajoute que cette structure permet de les prendre en charge pour une durée limitée, et ce afin de leur donner la possibilité de retourner dans leur institution d'origine. Malheureusement, relève-t-il, cette structure intermédiaire tend à devenir un lieu d'accueil permanent. Il estime donc que la création de six nouvelles places par l'Etat est un élément positif. Il relève que ces structures sont, pour ainsi dire, des zones de transit temporaires, dont le but est de permettre aux gens de réintégrer leur structure d'habitation régulière, ce qui ramène à la problématique des places d'hébergement.

Il souligne qu'il existe un dilemme auquel certaines institutions sont confrontées. Il explique que, lorsqu'elles se retrouvent face à deux candidatures, la première présentant un handicap mental plus ou moins léger, la seconde un handicap mental plus lourd, les structures vont avoir tendance à opter pour le premier type de candidature. Il reconnaît la dureté de son propos, mais il ajoute que cela se sait, que cela ne se trouve pas par écrit et que cela correspond à la réalité. A ce sujet, il cite l'art. 9 LIPH.

M. Mizrahi reconnaît que l'Etat a toujours fait son maximum pour répondre aux besoins des personnes handicapées. De plus, il indique comprendre la problématique du budget à laquelle est confronté le Conseil d'Etat. Mais, souligne-t-il, la question qui se pose est la suivante : a-t-on le droit, pour des questions d'ordre budgétaire, de maintenir ces personnes dans des situations de vie qui ne sont pas dignes et qui ne correspondent pas à leurs demandes ? Enfin, il estime qu'il convient d'effectuer un arbitrage et que la problématique relève presque de l'éthique.

M. Dambron de l'association Le Relais constate qu'il y a actuellement une prise de position des milieux politiques sur ce problème important des lieux de vie. Il explique que la CCI (Commission cantonale d'indication) est un outil qui devrait permettre à l'Etat de disposer de chiffres précis en la matière. A cet égard, il évoque le fait que la nouvelle présidente de la CCI souhaite créer une base de données. Il ajoute que si l'on se donne les moyens de mettre sur pied une telle base de données, alors l'Etat sera en mesure d'avoir un reflet assez exact quant au problème des lieux de vie.

Il relève que les attentes pour obtenir des places dans les lieux de vie peuvent aller d'un à trois ans et que cela décourage considérablement les personnes. Il remarque que les lieux de vie intermédiaires sont tout à fait indispensables, mais qu'ils demeurent également problématiques. Il mentionne le vieillissement de la population comme un facteur à prendre en considération.

Enfin, il indique que, même si tous les efforts de l'Etat sont importants, un problème demeure : l'augmentation de la population. Il explique que l'on compte 8000 personnes en plus en 2014 sur Genève. Il estime que, même si tous les efforts sont faits au niveau politique, l'augmentation de la population va perdurer et, de ce fait, la problématique des lieux de vie aussi. Il conclut en précisant qu'il convient de proposer et de trouver des solutions durables.

M^{me} Laidevant d'INSIEME-Genève fait remarquer que certaines personnes sont dans l'attente depuis plusieurs années déjà. Elle note que, dans le cadre de son association, les personnes qui reviennent des cantons voisins ont de plus en plus de peine à trouver une place sur Genève et que, de

manière générale, les attentes sont de plus en plus longues, notamment en ce qui concerne le handicap psychique.

A ce propos, elle cite les chiffres suivants, établis par la FéGAPH :

- 59 personnes ayant un handicap mental sont en attente d'une place en résidence pour la période 2015-2018 ;
- 21 personnes ayant un handicap mental sont en attente d'une place dans un atelier ou un centre de jour (étant précisé que ce ne sont pas les mêmes personnes dont il est question sous le point précédent) ;
- 28 personnes ayant un handicap moteur sont en attente d'une place dans les structures de Clair Bois (dont cinq sont comptabilisées sous le premier point) ;
- entre 120 et 150 personnes ayant un handicap psychique sont en attente d'une place en résidence.

En outre, M^{me} Laidevant mentionne le cas d'une mère dont le fils devait revenir du canton de Vaud – ce dernier devait revenir au mois de juin, avant d'avoir atteint l'âge de dix-huit ans – mais qui n'aurait alors pas pu être accepté à Genève dans une institution pour adultes, car celles-ci n'acceptent que des personnes majeures. Elle note que c'est une personne dont la prise en charge est très difficile. Elle relève qu'il a fallu plusieurs mois de tractations pour permettre à ce jeune de rester jusqu'à la fin de l'année dans son institution du canton de Vaud. Elle cite le témoignage de la mère de cette personne qui disait que dans la rue tout le monde les voit, mais qu'en même temps ils sont invisibles.

M. Dufour, président du Club en fauteuil roulant de Genève, explique qu'il existe une rupture concernant la prise en charge et l'approche entre l'institution hors canton et l'institution genevoise pour adultes. Il estime que ces ruptures dans le processus institutionnel d'encadrement augmentent les charges et la complexité qui sont liées à l'arrivée dans une nouvelle institution, ce qui constitue des moments difficiles pour l'individu et ses proches.

Par rapport aux places en institutions pour les personnes en fauteuil roulant, il évoque la problématique du vieillissement de la population, ceci pour dire que les personnes de grand âge avec des lésions médullaires peuvent elles aussi avoir besoin d'un encadrement spécifique en EMS. A cet égard, il constate le manque de compétences de la part des professionnels face à ce type de problématiques, comme les troubles mentaux ou psychiques graves, ou encore les lésions médullaires graves. Il fait remarquer que

l'Association Suisse des Paraplégiques a mis en place des programmes de formation pour pallier ce problème.

Concernant la prise en charge des soins aux Hôpitaux universitaires de Genève annoncée dans la pétition, il relève que cela constitue un point positif pour les associations de la FéGAPH. Il espère et demande que le travail interne à l'hôpital se fasse conjointement avec les associations pour que celles-ci puissent partager leurs compétences en la matière.

Par ailleurs, il salue au nom de la FéGAPH la création d'un groupe interdépartemental, car les problèmes liés au handicap sont à considérer de manière transversale. A cet égard, il souligne la complexité des diverses situations et explique que plus de 50% des lésions médullaires sont liées à des maladies ou à des complications de maladies, ce qui doit être pris en compte dans les réponses apportées par les institutions. De plus, il note que les cliniques privées ne veulent pas prendre en charge certaines situations, parce que ces dernières ne sont pas intéressantes en termes de remboursement LAMal.

Pour conclure, il donne lecture de la demande qui se trouve à la fin du document élaboré par la FéGAPH relativement à cette pétition. Au passage, il suggère à la commission d'auditionner la CCI.

M. Mizrahi remarque, concernant le taux d'occupation de 97% indiqué dans le rapport du Conseil d'Etat, qu'il est difficile de comprendre comment celui-ci a été calculé. Il ajoute que l'on ne peut pas simplement attribuer des places qui sont spécifiquement prévues pour un certain type de handicap à des personnes qui ont un autre type de handicap. Par ailleurs, il suggère à la commission d'auditionner INSOS Genève. Enfin, il rappelle l'invitation de la FéGAPH à une rencontre avec les députés le mercredi 25 février 2015 à 19h15.

Un député (UDC) note qu'à de multiples reprises la question de l'isolement des personnes handicapées a été abordée. Il explique que l'on stigmatise les personnes handicapées en les aidant. Il demande s'il est souhaitable de placer ces personnes dans des institutions spécialisées. A cet égard, il suggère de faire cohabiter les personnes handicapées et les personnes âgées au sein des EMS, qui pourraient être adaptés à cette fin, ce qui constituerait, selon lui, une opportunité de faire profiter les personnes handicapées de la plus-value sociale que leur apporteraient ces personnes qui sont plus ou moins en bonne santé malgré leur âge. Il estime que cela serait une bonne chose de profiter des institutions existantes tout en les adaptant.

M. Mizrahi répond que la question est pertinente. Il ajoute qu'il ne s'agit pas de dire ici que la FéGAPH veut augmenter massivement la prise en

charge institutionnelle ; au contraire, l'objectif serait plutôt de la réduire à long terme. A ce propos, il rappelle que le Grand Conseil a traité la M 2247 sur l'école inclusive, qui est selon lui le point de départ d'une diminution de la prise en charge institutionnelle à Genève. Il souligne que dès l'instant où les personnes sont scolarisées dans l'enseignement spécialisé, parcourir le chemin inverse est très difficile. Mais, poursuit-il, favoriser les politiques inclusives nécessite des investissements. Il précise que les besoins dans l'immédiat persistent et que de nombreuses personnes auront toujours besoin d'une prise en charge institutionnelle ; il cite divers exemples.

Il ajoute ne pas être sûr que la solution de mixité avec les EMS soit la bonne et remarque que les besoins des personnes en EMS ne sont pas nécessairement les mêmes que ceux des personnes handicapées. Il estime que l'on ne peut pas vraiment parler d'*intégration* dans ce cas de figure.

Quant aux solutions de relèves, il indique que si l'on veut faire en sorte que sur le long terme la prise en charge par la famille soit possible, alors il faut que cette dernière puisse prendre des pauses et souffler. Il estime qu'il faut penser aux proches pour qui il est difficile de concilier une vie professionnelle et privée avec les besoins très importants d'une personne handicapée.

M. Dambron explique que pour les maladies psychiques l'objectif à atteindre est l'autonomie de la personne. Il ajoute que la grande difficulté, dans ce processus, réside dans le fait qu'il y a des ruptures, de l'isolement et le regard parfois négatif de la société.

Il évoque le travail effectué par la fondation Trajets.

M. Cosatti, quant à lui, précise qu'il est ici question de cas lourds, voire très lourds, où la vie en société est rendue impossible.

M^{me} Laidevant affirme que, concernant le taux d'occupation, les associations ne savent pas où il y a des places libres. Elle ajoute qu'actuellement il n'y a à sa connaissance aucune place vacante pour leurs membres et que, sur l'année 2014, une dizaine de membres ont trouvé une place, sur une cinquantaine au total.

Un député (S) indique que ceux qui ont visité Kaolin ont pu constater la difficulté qu'il y a à faire vivre ensemble des populations différentes. Il relève l'importance de la formation des professionnels. De plus, il explique que des projets impliquant une certaine mixité existent à Genève ; il évoque le Nouveau Prieuré où se trouveront réunis des personnes polyhandicapées, un EMS et une crèche. Il ajoute que la mise en place de ces formes de cohabitation suppose encore plus de moyens.

Une députée (EAG) demande des précisions quant aux raisons qui font que les structures intermédiaires tendent à devenir des lieux d'accueil permanent.

M. Cosatti répond que la problématique des places disponibles se pose ici ; car une fois que la personne entre dans ce type de structure, il faut pouvoir trouver une place pour son retour. Il ajoute ne pas connaître de cas où la personne disposait déjà d'une place auparavant.

M^{me} Laidevant ajoute qu'en général il s'agit d'un passage de la structure hospitalière vers une structure qui permet à ces personnes de prendre de l'assurance, de se poser un peu, ou d'aller de l'avant vers une structure socio-éducative, la difficulté majeure résidant dans la sortie de ces personnes.

M. Mizrahi précise que par « structures intermédiaires » il entendait des structures avec un encadrement plus léger, et pas des structures qui ont pour vocation d'être des lieux d'accueil provisoire.

Un député (MCG) explique que, lors de sa visite de Kaolin, il a rencontré un pensionnaire dont le père avait eu beaucoup de peine à trouver une structure pour autistes sur Genève. Il note qu'il est difficile de percevoir cette réalité en tant que député. Pour cette raison, il considère que l'intervention de la FÉGAPH s'avère très utile.

Par ailleurs, il demande des précisions quant au vieillissement de cette population, qui semble engendrer des problématiques particulières.

M. Dufour évoque rapidement le programme « *Ageing* ». Il remarque que le vieillissement des personnes avec handicap pose des problèmes spécifiques. Il estime que l'idée d'inclusion est à la fois bonne et intéressante, mais qu'elle a ses limites. A cet égard, il évoque un cas de figure où une personne avec des lésions médullaires qui aurait développé des capacités d'indépendance assez importantes durant sa vie se retrouverait à l'âge de 65 ans en EMS avec des personnes dont la moyenne d'âge serait de 85 ans ou plus, ces dernières pouvant souffrir de troubles séniles. Il indique que ce type de complication est tout à fait possible.

En définitive, il relève que l'inclusion doit être favorisée, mais que les réponses spécialisées doivent elles aussi exister. Il ajoute que les cas rencontrés sont de plus en plus complexes.

M. Cosatti explique que cette réflexion sur le vieillissement est menée par les institutions et qu'il n'existe pas de solution miracle à l'heure actuelle. Il mentionne la création par Aigues-Vertes d'une partie EMS au sein de son village.

M. Dufour remet divers documents aux commissaires (cf. annexe no 1).

3. Audition de M^{me} Véronique Piatti Bretton, présidente de la Commission cantonale d'indication (CCI)

M^{me} Piatti Bretton indique que la Commission cantonale d'indication (CCI) est définie par la LIPH. Le but de la CCI est d'orienter les personnes en situation de handicap qui sont à la recherche d'une solution d'hébergement dans les différents EPH du canton. Elle explique que ses objectifs sont d'indiquer des solutions de prise en charge adaptées, de garantir un accès à des prestations adéquates et enfin, dans la mesure du possible, de proposer au Conseil d'Etat des actions de prévention ou des mesures qui pourraient favoriser l'intégration de personnes handicapées. Elle indique que la CCI est une commission indépendante qui se réunit une fois toutes les trois semaines ; lors de chaque séance, vingt à vingt-cinq dossiers sont traités, soit environ 280 dossiers par année.

Elle explique qu'une personne dépose son dossier avec une demande d'indication, que chaque dossier est discuté individuellement et qu'après la proposition de diverses solutions par la CCI il appartient aux familles d'entreprendre les démarches nécessaires. Elle ajoute que la CCI attend un retour de la part des familles, notamment pour savoir si les personnes sont inscrites sur des listes d'attente.

Elle fait remarquer que ces attentes peuvent être plus ou moins longues, en fonction du type de handicap et du type d'encadrement souhaité. Elle relève que différentes raisons sont à l'origine de ce phénomène. A ce propos, elle souligne que les processus d'admission diffèrent selon les EPH, qu'il n'est pas possible de forcer un EPH à admettre une personne plutôt qu'une autre, qu'il n'est pas non plus possible de forcer une personne à choisir un EPH plutôt qu'un autre, et enfin que le nombre de places disponibles diffère selon les handicaps.

Elle estime que la question pertinente est de savoir quel est le délai d'attente acceptable.

Elle indique que, sur 280 dossiers reçus en 2014, 139 décisions ont été émises et que, sur ces 139 dossiers, 53 ont été déposés durant l'année 2013, 47 ont trouvé une solution dans un intervalle de deux ans et les 39 restants ont été déposés trois à cinq ans auparavant.

Elle explique qu'en dehors des situations urgentes, la CCI n'est pas en mesure de dire ce qui fait qu'une personne va attendre un, deux, trois, quatre ou cinq ans, car de nombreux paramètres entrent en considération. A ce sujet, elle évoque le turn-over des résidents au sein des EPH, qui varie selon les domaines du handicap. Elle rappelle qu'un EPH est un lieu de vie : on y entre à l'âge de la majorité et on y reste quasiment jusqu'à sa mort. Elle estime

d'ailleurs que le vieillissement joue un rôle important dans cette problématique. Elle mentionne également le fait que les EPH ne sont pas interchangeables, autrement dit que les EPH sont spécialisés dans les différents domaines du handicap qui impliquent des encadrements différents.

Elle remarque que l'offre disponible varie en fonction des handicaps. Elle relève que les besoins des personnes handicapées aujourd'hui ne sont pas les mêmes que ceux d'il y a 50 ans. Elle constate une véritable complexification des situations. A titre d'exemple, elle cite le lien étroit qui existe entre handicap psychique et addiction. Elle cite également l'augmentation des situations d'autisme. En somme, poursuit-elle, la situation change et les besoins changent.

Elle estime que ce sont les conditions d'attente elles-mêmes qu'il faut examiner. Ces dernières diffèrent en fonction du fait que les personnes handicapées attendent chez elles, en centre de jour ou en milieu hospitalier. Elle remarque qu'un centre de jour permet une attente relativement confortable pour les familles et que, dans ce cas de figure, la situation ne devient urgente que lorsque les parents vieillissent. Elle indique que l'attente dans une institution pour mineurs peut s'avérer problématique pour les mineurs eux-mêmes, car la prise en charge de ces derniers cesse à l'âge de la majorité. Ils sont alors rendus à leur famille et se retrouvent à temps plein à domicile, sans encadrement. Elle note que de nombreux jeunes sont placés hors canton. Concernant l'attente à Belle-Idée, elle relève que plus l'hospitalisation se prolonge, plus le retour est difficile. Elle précise qu'un certain nombre de personnes résident à Belle-Idée depuis plusieurs années maintenant. Elle ajoute encore que certaines personnes – souvent des cas de handicap psychique – attendent dans des hôtels.

Elle constate que les temps d'attente sont de plus en plus longs aujourd'hui. Elle note que la CCI a demandé à toutes les institutions de lui communiquer une liste des personnes qui sont en attente. Elle indique que 220 personnes différentes attendent sur Genève et que, sur ces 220 personnes, 210 sont passées par la CCI. Elle ajoute que, sur ce total de 220 personnes, 96 ont un handicap psychique, 79 un handicap mental, 29 un polyhandicap et 18 un handicap physique ; elle relève qu'aucun domaine du handicap n'est épargné par ce phénomène. Elle ajoute encore que 90 personnes attendent depuis une année, 57 depuis deux ans, 30 depuis trois ans et 30 depuis plus de trois ans.

Elle estime qu'il manque indéniablement des places pour désengorger le système. A son sens, l'urgence est de savoir combien de places manquent et pour quel type de handicap, ces places n'étant pas interchangeables. Elle indique, concernant les 156 places annoncées par le Conseil d'Etat, que toute

la question est de savoir de quel type de places il s'agit, s'il s'agit de places d'hébergement ou alors de places d'atelier. Elle estime que des précisions s'imposent.

Elle relève qu'il faut intégrer dans ce raisonnement tous les futurs demandeurs. Elle rappelle à ce propos qu'en moyenne 280 dossiers sont traités par la CCI chaque année, dont 250 dossiers concernant de l'hébergement pur.

Elle reconnaît qu'il n'est pas possible de construire 250 places par année à Genève. Elle note qu'il est donc d'autant plus important de réfléchir à la politique que l'on entend poursuivre dans le domaine du handicap. Elle considère qu'il faudrait favoriser les solutions alternatives et le maintien à domicile, comme cela se fait pour les personnes âgées.

Elle note que la définition du nombre de places manquantes à Genève dépend de la façon dont on regarde la problématique. La CCI est favorable à la promotion de l'autonomie des personnes et, par là, au maintien à domicile dans la mesure du possible. Elle rappelle qu'il est très difficile de trouver un logement pour une personne handicapée. En outre, poursuit-elle, la CCI souhaite le développement de structures résidentielles indépendantes, avec un encadrement plus léger, et de structures d'accueil temporaires. Elle insiste sur la nécessité d'envisager des solutions alternatives, de favoriser les nouvelles prestations qui existent en matière d'accompagnement à domicile et de promouvoir l'adaptation des prestations institutionnelles. Elle précise que de plus en plus fréquemment la CCI se trouve confrontée à des situations pour lesquelles elle n'a pas de réponse claire à apporter.

Enfin, du point de vue de la CCI, le manque de places est avéré et aucun domaine du handicap n'est épargné. Elle estime qu'il est à la fois urgent et important de soutenir tous les projets qui visent à désengorger le système. Elle rappelle que 280 dossiers sont traités chaque année et que 220 dossiers sont en attente.

Un député (PDC) souligne que, dans la réponse du Conseil d'Etat à la pétition, il est indiqué que 156 places seront créées d'ici 2018 et que d'autres projets seront mis en place. Il demande à M^{me} Piatti Bretton de se prononcer sur ces différents projets.

M^{me} Piatti Bretton répond que ce sont d'excellents projets. Elle note que le renforcement de l'équipe mobile permettra d'éviter certaines hospitalisations ; mais elle précise que cela ne traite que d'un sous-système du handicap et ne résout donc pas les problèmes qui se posent dans d'autres domaines.

Un député (UDC) demande, concernant les personnes qui restent à Belle-Idée sur le long terme, s'il ne serait pas possible d'adapter Belle-Idée aux besoins spécifiques des ces personnes, plutôt que de leur rechercher un autre lieu de vie.

M^{me} Piatti Bretton répond que le milieu hospitalier n'est pas un lieu de vie, à proprement parler. Elle indique qu'adapter Belle-Idée aux besoins de ces personnes peut être une bonne chose. Cependant, elle estime à titre personnel que maintenir ces personnes dans un hôpital ne constitue pas une bonne solution ; car un système qui est uniquement centré sur les soins ne sera pas en mesure de résoudre les problèmes qui nécessitent un encadrement socio-éducatif. Elle précise que les hôpitaux ne sont pas prévus pour apporter un tel encadrement. Elle estime que la question qu'il convient de se poser est la suivante : pourquoi les EPH n'ont-ils pas admis ces personnes ?

M^{me} Piatti Bretton précise que l'autisme chez les mineurs n'est pas très bien encadré à Genève, d'où les nombreux placements hors canton. Elle explique qu'à Genève il n'existe pas d'EPH spécifiquement dédié à l'autisme et que les individus qui présentent un tel handicap sont placés dans des EPH pour personnes avec handicap mental tout en suivant un programme spécialement adapté à l'autisme.

Un député (S) demande, compte tenu des chiffres fournis par M^{me} Piatti Bretton – 280 dossiers nouveaux traités chaque année et 220 dossiers en attente – quelle sera sur le plan quantitatif la situation dans cinq ans si rien n'est entrepris.

M^{me} Piatti Bretton répond que, conformément à ce que la CCI peut constater depuis sa création en 2008, l'augmentation de ces chiffres semble exponentielle. Elle estime que les 156 places annoncées constitueraient un pas en avant, pour autant qu'elles soient convenablement réparties sur tous les domaines du handicap et proportionnellement aux besoins exprimés. Elle relève que les besoins dans le domaine du handicap psychique sont difficilement prédictibles et que ce domaine est celui où il manque le plus de places. Elle note que les mesures du Conseil d'Etat vont dans la bonne direction, mais que des clarifications doivent être apportées.

Elle ajoute que si, sur ces 156 places annoncées, il n'y a que 50 places d'hébergement qui sont prévues, alors cela ne sera pas suffisant. Elle insiste sur le fait que la question centrale reste celle du délai d'attente acceptable, car il est plus facile d'attendre à domicile s'il y a un centre de jour à disposition. Elle considère qu'il faut prévoir des étapes intermédiaires et des modèles alternatifs, afin d'éviter les institutionnalisations précoces.

M^{me} Piatti Bretton explique que, sur l'année 2013, 53 personnes ont reçu une décision d'hébergement de la part de la CCI et que les 230 personnes restantes sont restées en attente ; sur l'année 2014, environ 50 personnes ont reçu une décision d'hébergement et les 180 personnes restantes sont restées en attente et ainsi de suite. Elle relève qu'il y a là un effet cumulatif et exponentiel.

Une députée (EAG) indique que, compte tenu de la rareté des possibilités offertes, les personnes ont plutôt intérêt à ne pas refuser une place qui leur est proposée. Elle demande des précisions à ce propos. De plus, comme il a été indiqué que la CCI s'est adressée aux EPH pour avoir accès aux listes d'attente, elle demande si certaines personnes ne passent pas par la CCI.

M^{me} Piatti Bretton indique que, sur les 220 personnes en attente, une dizaine seulement avait pris entrepris des démarches sans passer par la CCI. Elle explique que les démarches viennent des familles ou des curateurs. Elle fait remarquer que chaque établissement est libre de sortir ses listes comme bon lui semble et que certains anticipent les demandes. Elle reconnaît qu'une personne peut refuser une place, mais précise que si elle le fait, elle n'aura pas d'alternative. Elle ajoute que la CCI ne sait pas comment fonctionne ces différentes listes d'attente.

La députée (EAG) évoque un cas de figure où une personne handicapée est en atelier la journée et rentre à son domicile le soir, c'est à dire un cas de figure où il n'y a pas d'urgence jusqu'à ce que les parents craquent ou vieillissent. A cet égard, elle indique avoir l'impression que l'on tire, pour ainsi dire, beaucoup sur la corde des parents, et ce jusqu'à ce que l'on doive aller vers une institutionnalisation dans l'urgence.

M^{me} Piatti Bretton admet que ces situations existent, mais elle relève que pour beaucoup de familles les centres de jour constituent une première étape vers l'institutionnalisation. Elle reconnaît que, quand les parents s'épuisent, l'on se retrouve dans une situation « maintenant et tout de suite », ce qui est problématique.

Un député (S) fait remarquer l'importance de la création de la CCI en 2008 qui a permis d'établir des parallèles entre les EPH et les EMS. Concernant la banque de données de la CCI, il demande ce qu'il en est, dans quel délai celle-ci sera mise en place et accessoirement quelle sera sa fiabilité, compte tenu du fait que chaque organisme gère sa propre liste d'attente.

M^{me} Piatti Bretton répond que, depuis le mois de juin 2014, cette banque de données permet le suivi des personnes au sein du dispositif. Elle indique que la difficulté principale est la suivante : la CCI reçoit les dossiers, et

ensuite rend une indication de solution ; mais après cela les personnes sont libres dans l'accomplissement des démarches auprès des EPH. Elle ajoute que la CCI n'a pas accès à ces données et qu'il faut demander aux EPH de transmettre les informations complémentaires et ainsi partir à la pêche aux informations ce qui constitue un travail fastidieux. Elle relève que la fiabilité de cette banque de données dépend de la capacité à rassembler ces informations.

Le député (S) s'étonne, au sujet de l'annonce de la création de 156 places, du fait que M^mc Piatti Bretton n'ait aucune information sur le type de places dont il est question.

M^mc Piatti Bretton répond qu'à ce jour elle n'en a pas suffisamment.

Le député (S) note que le fait de disposer de ce type d'informations lui semble indispensable, afin de mener à bien le travail de la CCI.

Concernant les modèles alternatifs, il fait remarquer que les demandes pour les ateliers de jour ne passent pas par la CCI. Il demande s'il n'y a pas là un élément qui fait défaut pour disposer d'une vision globale, étant donné que la situation typique est celle où la personne peut encore rester à domicile avec ses proches tout en étant dans une structure de jour.

M^mc Piatti Bretton répond que les ateliers font l'objet d'une procédure à part. Elle précise que toutes les personnes qui sont en atelier aujourd'hui sont référencées dans la nouvelle base de données, mais que ce sont des dossiers qui ne sont pas traités par la CCI.

Par ailleurs M^mc Piatti Bretton précise que le secrétariat de la CCI est composé d'un seul poste à temps plein mis à disposition par la DGAS, que les membres de la CCI sont les cadres des EPH qui se chargent de l'hébergement au sein des différentes institutions et que la CCI se réunit toutes les trois semaines, soit seize fois par année.

Une députée (Ve) demande quel est le lien de la CCI avec le groupe interdépartemental que le Conseil d'Etat a décidé de créer.

M^mc Piatti Bretton indique que cette plateforme constitue un très bon projet qu'il convient d'encourager. Elle remarque par ailleurs qu'il serait bien que des représentants des institutions, des professionnels, des associations et de la CCI puissent être invités à une telle plateforme. Elle relève toute l'importance d'élargir cette plateforme.

Un député (MCG) souligne le progrès considérable dans l'accueil des personnes handicapées au cours des dix à quinze dernières années. Il demande comment cela fonctionnait auparavant.

M^{me} Piatti Bretton répond que les familles s'adressaient aux institutions d'elles-mêmes, selon leur niveau d'information personnel.

Le député (MCG) demande si les familles ou les personnes qui cherchent une place ont le droit de faire recours contre les décisions rendues par la CCI. De plus, il demande si la CCI se limite à indiquer des solutions ou si elle peut obliger les personnes à intégrer un établissement.

M^{me} Piatti Bretton répond que la CCI est une instance d'indication, en ce sens qu'elle ne peut pas obliger une personne à aller dans tel ou tel EPH. De plus, elle note que les personnes concernées peuvent faire recours si elles estiment que les solutions proposées par la CCI ne leur conviennent pas.

Un député (PDC) demande s'il existe une coordination entre les cantons romands voisins. Il demande aussi si le placement de personnes handicapées dans des foyers de jour pour personnes âgées est une piste qui a été envisagée.

M^{me} Piatti Bretton répond qu'il existe des accords inter-cantonaux mais, précise-t-elle, la situation change également dans les autres cantons romands et chaque canton tend à reprendre ses propres ressortissants.

Concernant les EMS, elle indique que, sur les 139 décisions rendues l'an dernier, 25 personnes ont été admises dans des EMS. Elle explique que ce sont des personnes proches de l'âge AVS qui, compte tenu de leur situation, ont bénéficié d'une dérogation EMS. Elle remarque que ces personnes ont entre 55 et 65 ans, alors que la moyenne d'âge en EMS se situe entre de 85 et 87 ans ; ce qui constitue un écart considérable. Elle note que rien n'a été envisagé concernant les centres de jour pour personnes âgées.

Un député (PLR) demande si le manque de places est un problème de logements ou de ressources humaines et, si tel est le cas, quelle est la marge d'amélioration. En outre, en ce qui concerne le développement des hôpitaux de jour, il demande quel est la marge de progression à Genève, en comparaison avec ce qui se fait dans d'autres cantons ou dans d'autres pays.

M^{me} Piatti Bretton répond que les deux problématiques existent. Elle considère qu'il s'agit avant tout d'un problème de logements et ensuite d'un problème de capacité d'encadrement. Elle remarque qu'il existe une certaine tentation dans les EPH à choisir des cas relativement moins complexes, et ce au détriment des cas très complexes.

A propos de la comparaison inter-cantonale ou internationale, elle indique ne disposer d'aucun élément. Par ailleurs, elle estime que le développement de structures intermédiaires présente un intérêt financier ainsi qu'un intérêt pour les familles elles-mêmes, car les parents ne veulent pas nécessairement

placer leur enfant dans un EPH dès la majorité. Elle ajoute que cela relève d'une appréciation extrêmement individuelle.

Un député (S) fait remarquer qu'en comparaison avec les cantons de Vaud, du Valais et de Fribourg, Genève a très peu de places pour les mineurs. Il explique que la Fondation Clair Bois était la seule structure d'accueil pour les mineurs à Genève et que les parents devaient se rendre dans d'autres cantons romands pour pallier à ce problème. Il indique qu'un total de 150 mineurs placés hors canton a même été atteint. Il ajoute que, depuis la nouvelle péréquation financière en ce qui concerne les adultes, chaque canton a tendance à vouloir avoir ses propres ressortissants sur son propre territoire.

En outre, il indique qu'à l'origine la CCI était censée disposer du pouvoir d'obliger une institution à accepter une personne handicapée. Il demande à l'auditionnée de se prononcer sur ce point.

M^{me} Piatti Bretton répond que la CCI n'a pas de pouvoir contraignant en la matière.

Elle ajoute qu'une prise de position écrite sera transmise aux membres de la commission (cf. annexe no 2).

Suite au départ de M^{me} Piatti Bretton, le président ouvre la discussion et indique que l'audition d'INSOS est prévue pour la prochaine séance.

M. Poggia rappelle que le DEAS ne s'occupe que des personnes majeures et que les mineurs relèvent du DIP. Il indique qu'un travail est en cours au niveau interdépartemental pour anticiper les besoins. Il note que les chiffres apportés par M^{me} Piatti Bretton pourraient donner une impression catastrophique. Il remarque qu'au sein des EMS la problématique est différente ; car la durée de vie y est plus courte, par la force des choses. Il relève l'importance de la promotion du maintien à domicile tant pour les personnes âgées que pour les personnes handicapées. A cet égard, il mentionne le rôle des structures intermédiaires. En outre, il relève que les dossiers examinés par la CCI ne sont pas tous des dossiers en attente. Il précise que, dans l'ensemble, en ce qui concerne le nombre de personnes qui pourraient entrer en EPH, la situation n'est pas aussi catastrophique et urgente, car les familles s'y prennent à l'avance et l'attente est pour ainsi dire programmée.

Il estime qu'il est périlleux d'annoncer l'ouverture de nouvelles places. Il ajoute qu'afin d'éviter le harcèlement des institutions par les personnes intéressées, il est obligatoire d'instaurer certains pare-feux. Il reconnaît par ailleurs que ce serait mentir que d'affirmer que tout va bien dans le meilleur des mondes. Il remarque que les résultats des mesures prises par le Conseil d'Etat apparaîtront à partir de 2015.

M. Blum indique que la présentation du département aura lieu après l'audition d'INSOS.

M. Poggia explique que les besoins d'une personne handicapée nécessitent une réponse à l'entrée dans un établissement mais aussi à la sortie de cet établissement. Il remarque que le vieillissement des personnes handicapées constitue un nouvel enjeu, l'espérance de vie de ces dernières s'étant considérablement prolongée. Il fait remarquer que le département travaille sur cette nouvelle problématique. Il souligne que faire sortir certaines personnes des EPH permet de libérer des places. Il estime que la problématique est complexe et qu'il faut faire fonctionner ces places avec un personnel qualifié.

Un député (UDC) estime que la position de M. Poggia est paradoxale, car M. Poggia affirme que d'une part, les chiffres présentés par l'auditionnée concernant le manque de places peuvent donner matière à interprétation et que d'autre part, le fait d'annoncer le nombre et le type de places créées risquerait de provoquer un harcèlement du service. Il demande si cette crainte de harcèlement ne témoigne pas du fait que le manque de places est bien réel et concret.

M. Poggia répond que tout dépend de quel harcèlement il s'agit. Il remarque que, selon lui, il suffirait que quinze ou vingt personnes insistent. Il admet qu'il y a bel et bien une attente, mais il ajoute que celle-ci n'est pas de 200 places. Il reconnaît que les besoins sont réels. Il note que le fait d'annoncer l'ouverture d'une place dans tel établissement d'ici trois mois risque de placer ledit établissement dans une situation difficile. De plus, il explique que les EPH peuvent choisir les personnes qu'ils entendent accueillir. Il relève l'importance de réguler ces situations, afin de ne pas soumettre les établissements à une trop forte pression.

Le député (UDC) demande si le département attend d'avoir un volume suffisant de places disponibles pour satisfaire à la demande avant de communiquer.

M. Poggia répond que non. Il explique avoir annoncé combien de places seront ouvertes en 2015 et ajoute que l'adaptation de ces places sera présentée par M. BLUM.

M. Blum explique que lors de sa présentation la méthodologie adoptée pour planifier la création de ces places sur quatre années sera précisée. Il indique que dans le court et moyen terme il est relativement facile de déterminer quels sont les besoins, mais ajoute que plus on se projette dans l'avenir et plus cela s'avère délicat. Il relève qu'à peu près 160 places sont planifiées sur quatre années et que toutes les propositions de projet des

institutions seront analysées en fonction des besoins afin de réajuster l'offre de manière glissante sur les prochaines années. Il estime qu'il s'agit là d'un processus en continu et qu'il est impératif de ne communiquer que des informations fiables.

M. Poggia explique que le département travaille conjointement avec une multitude de partenaires spécialisés dans la prise en charge des personnes handicapées. Il note que ces associations et ces entités indiquent au département quelles sont les possibilités en termes de nouvelles places. Il insiste sur le fait que ce travail s'effectue dans un rapport de confiance avec les partenaires.

Une députée (Ve) demande que dans la présentation de M. Blum des précisions sur le groupe interdépartemental soient apportées.

M. Blum explique qu'il préside ce groupe et qu'il s'agit là d'un projet de longue haleine. Il note qu'il est dans un premier temps question de récolter des informations au niveau de l'administration, puis dans un second temps d'intégrer les partenaires dans la boucle pour mettre en place des mesures concrètes, afin de mettre en œuvre les articles de la Constitution. Il relève qu'il est important de procéder dans l'ordre.

M. Poggia indique que la perception de cette initiative par les différents départements est très bonne.

Un député (MCG) relève que le vieillissement des personnes handicapées est une problématique nouvelle. Il demande à savoir d'où vient ce phénomène et si plus d'éléments techniques sont susceptibles d'être fournis.

M. Blum répond que le vieillissement de la population constitue l'un des axes stratégiques du département. Il ajoute que le fait de placer des personnes handicapées dans des EMS n'est pas toujours satisfaisant. Il explique que le département travaille sur des projets assez avancés avec les institutions pour mettre en place de nouvelles solutions. Il évoque le fait que les trisomiques vivent aujourd'hui jusqu'à 60 ans, 70 ans, et plus ; alors qu'ils ne dépassaient pas l'âge de 40 ans par le passé. Il indique enfin que l'offre s'adapte à ces nouveaux besoins.

M. Poggia explique que cette prolongation de la durée de vie résulte du fait que la prise en charge médicale de ces personnes est bien plus adaptée aujourd'hui qu'elle ne l'était auparavant. Il fait remarquer que l'on dispose d'une meilleure connaissance des comorbidités dont ces populations font l'objet.

M. Blum explique que les problèmes que l'on rencontre chez les personnes valides à 80 ou 85 ans se rencontrent à 55 ou 60 ans chez les personnes handicapées. Il indique qu'il reviendra sur ces éléments lors de sa

présentation. Il souligne que le rôle de la CCI est avant tout d'éviter le marché. Il ajoute qu'en outre la CCI regroupe des informations. A cet égard, il explique que la base de données de la CCI est récente – juin 2014 – et qu'elle est encore en cours de construction. Il s'étonne des chiffres mentionnés par Mme Piatti Bretton. Il fait remarquer qu'il s'agit là d'un grand processus de saisie. Il conclut en rappelant que la CCI joue un rôle d'orientation et que la dernière partie des démarches se fait entre les familles et les institutions.

Une députée (EAG) indique, compte tenu du fait que 220 situations sont en attente dont 96 présentent des atteintes psychiques, avoir l'impression que ce type d'atteinte psychique demande des ressources moins lourdes en terme d'hébergement comparé à d'autres types de handicap. Elle mentionne le renforcement de l'unité mobile. Elle demande pourquoi ne pas avoir investi plus rapidement dans ce renforcement. Car, ajoute-t-elle, il peut y avoir là une part importante de cette demande qui pourrait être satisfaite rapidement.

M. Blum répond qu'il y aura peut-être un delta sur les personnes avec un handicap psychique. Il indique que cette problématique se situe à la croisée des chemins entre politique d'intégration, santé et handicap. Il estime qu'il y a là un véritable défi. Il note que certaines de ces personnes veulent un placement bas-seuil et ajoute que la département travaille à développer ce type de places.

Un député (S) fait remarquer que le nœud du problème se situe dans la planification. Il relève que si cette pétition a été acceptée quasiment à l'unanimité et que si le rapport du Conseil d'Etat a été renvoyé au Conseil d'Etat, cela témoigne du fait que le rapport du Conseil d'Etat n'était ni suffisamment précis ni suffisamment clair. Il demande que des clarifications soient apportées. En outre, concernant le fait de relativiser les chiffres apportés par M^{me} Piatti Bretton, il estime que si ceux-ci sont faux, alors il appartient à M. Blum de les clarifier et de les rectifier. Il insiste sur le fait qu'étant donné le renvoi de ce rapport au Conseil d'Etat, il y a une réelle demande de pouvoir disposer des chiffres de cette planification. Il considère qu'il faut avoir connaissance de ces chiffres pour pouvoir répondre à cette pétition.

Le président fait remarquer, concernant le débat des chiffres, qu'un tableau a été fourni il y a quinze jours.

M. Blum répond que loin de lui l'idée de dire que ce qu'a présenté la CCI est faux. Néanmoins, il précise qu'une base de données a été introduite en juin 2014 et que cette dernière est encore en cours de construction. Pour cette raison il dit être étonné d'entendre des chiffres blindés, affirmant qu'il y a

des manques. Il note que c'est précisément cette manière de procéder qu'il remet en question. Il explique que ce processus n'est pas finalisé et que la moindre des choses est de prendre les précautions d'usage avant d'affirmer certains éléments.

M. Blum ajoute que ces chiffres seront fournis. Il précise que la communication se fait avec les associations quant aux places qui vont ouvrir. Il explique que plus on s'éloigne dans le temps, plus il est délicat de livrer au public des informations sur des places qui ne sont pas assurées ; il estime qu'il faut donc prendre des précautions.

M. Poggia fait remarquer qu'il est difficile de déterminer quelles sont les places, quels sont les besoins et quelles sont les solutions. Il mentionne la problématique du retour des jeunes d'autres cantons pour lesquels il n'y a pas de réponse appropriée à Genève, faute de planification précisément structurée. Il note que la création de la CCI en 2008 témoigne du fait qu'il y a une nécessité d'y voir plus clair ainsi que de trouver des solutions appropriées. Il indique que les données de la CCI sont difficilement utilisables, à défaut d'un outil informatique correct et performant.

Un député (UDC) indique que pour trouver des lieux adaptés, il faut tout d'abord un bon diagnostic. Il revient sur la problématique de l'autisme. Il relève que, d'un côté, dans les centres médico-pédagogiques les enfants autistes sont traités sans être retirés à leur famille, mais que de l'autre côté, à l'hôpital ces enfants se font diagnostiquer des troubles du comportement liés aux parents et sont placés en institution sur la base d'un mauvais diagnostic.

M. Poggia répond avoir récemment reçu Autisme Genève qui a soulevé cette problématique. Il note que le département est conscient de cette problématique et qu'il va prendre les mesures qui s'imposent. Il ajoute que plus tôt le diagnostic est établi et plus tôt il est possible de mettre en place des traitements qui permettront l'intégration de ces enfants dans des classes, avec ou sans accompagnement.

Un député (S) explique, au sujet des EMS pour personnes handicapées, que le fait de devoir quitter à 64 ou 65 ans une institution pour aller dans un EMS n'est plus d'actualité. Il mentionne le cas d'Aigues-Vertes. Il estime qu'une personne devrait pouvoir rester dans un établissement après y avoir vécu pendant vingt, trente ans ou plus. Il cite également le cas de Clair Bois.

En plus il demande pourquoi ne pas associer dans le groupe interdépartemental présidé par M. Blum la présidente de la CCI et même la FÉGAPH.

Concernant les EMS, M. Poggia reconnaît qu'un changement de cadre de vie peut être difficile pour tout le monde et ajoute que l'idée est de construire des EMS dans les sites qui le permettent.

M. Blum indique que ce sont des projets sur lesquels le département travaille actuellement. Il ajoute que les tétraplégiques et paraplégiques peuvent être pris dans des EMS, ce qui n'est en revanche pas toujours possible pour les personnes avec un handicap mental.

4. Audition de M. Jérôme Laederach, président d'INSOS-Genève, accompagné de M^{me} Marina Vaucher Ferro, secrétaire associative

M. Laederach remercie la commission pour son accueil. A titre de rappel, il mentionne qu'INSOS Genève regroupe 21 établissements. C'est une des deux grandes associations faitières avec l'AGOEEER. INSOS représente des entités publiques (notamment les EPI), ainsi que de petites et grandes entités privées.

Il souhaite porter un message commun à tous et travailler avec le Grand Conseil sur cette politique du handicap.

Cette pétition met en avant la thématique des places. C'est une préoccupation qu'INSOS a sur le terrain depuis longtemps. Il est difficile aujourd'hui d'estimer le besoin en places, ce qui est étonnant. Selon un chiffre rapporté la semaine dernière, 220 personnes sont en besoin de places. Cependant, ce chiffre ne précise pas les catégories de ces personnes et leurs besoins spécifiques. La planification n'est donc pas possible.

M. Laederach pense que la solution serait la prise en charge globale et non le travail en silo qui consiste à travailler par catégories, par exemple en trouvant des solutions pour l'autisme, puis pour la déficience et le handicap mental. Pour lui Il faut s'éloigner des dimensions bureaucratiques grandissantes. Les membres d'INSOS passent le plus clair de leur temps à satisfaire des dimensions administratives au lieu de travailler sur les dimensions de perspectives et d'objets futurs. Il ne s'agit pas de s'opposer aux contrats de prestations, mais de se préoccuper de cette augmentation des charges administratives et de la difficulté d'avoir une vision globale du canton pour travailler sur des solutions novatrices.

M. Laederach souhaite également saluer les projets mis en place aujourd'hui à la lecture de la position prise en lien avec cette pétition. Il répète cependant et insiste sur le fait que ces projets répondent plutôt à une catégorie de personnes, au lieu d'avoir une vision d'ensemble.

Il est nécessaire de travailler à l'interne des structures existantes. Pour cela, il faut avoir des marges de manœuvres, or celles-ci n'existent pas. Donc, il encourage le Grand Conseil à travailler avec INSOS, afin de contribuer de manière complémentaire à ces dimensions-là. Il s'agit de travailler sur une politique de besoins, plutôt qu'une politique de moyens.

La loi sur l'intégration des personnes handicapées (LIPH) et la loi sur l'intégration des enfants et des jeunes à besoins éducatifs particuliers ou handicapés (LIJBEP) adoptées par le Grand Conseil sont des lois en faveur de l'intégration des personnes handicapées. Il faut donc tendre à cet exercice-là, en répondant le mieux possible aux besoins de chacun.

Un député (PLR) constate que les subventions ont augmenté de 26% ces dernières années, ce qui montre que le Conseil d'Etat a débloqué des moyens. Concernant l'excès de bureaucratie par rapport à l'innovation, il a l'impression de voir apparaître le sigle de la loi sur les indemnités et aides financières (LIAF). Il aimerait donc savoir si la LIAF devrait être reformatée, ce qui permettrait de dégager plus de temps pour avoir une perspective plus novatrice dans le handicap.

M. Laederach assure n'avoir pas cité la LIAF. Les liens d'INSOS avec la LIAF sont les contrats de prestations. Le problème mis en avant, c'est le sentiment que ce ne sont pas des contrats de partenariat. INSOS aimerait avoir ce type de contrat de partenariat, afin d'échanger sur les réels besoins et voir comment inscrire les prestations avec les moyens existants. La LIAF est un outil, la LIPH voulait également dans sa genèse travailler sur l'objectivation d'attribution de subvention. A titre d'exemple, l'outil ARBA a été mis en place pour objectiver le besoin d'encadrement des personnes bénéficiaires au sein des institutions d'INSOS. Il ne s'agit pas d'évaluer le handicap de la personne, mais son besoin d'encadrement. Le problème rencontré avec cet outil, c'est qu'il devrait en premier lieu indiquer à qui doivent être attribués les moyens nécessaires pour répondre aux besoins. Or, il a été utilisé pour savoir comment partager l'enveloppe budgétaire à disposition. Cela ne veut pas dire que l'on répond aux véritables besoins d'encadrement. Le cœur de la question n'est pas de savoir si on applique la LIAF ou non, mais véritablement de connaître les besoins et travailler avec les moyens à disposition.

Un député (S) a eu l'impression, en écoutant l'audition de la CCI de la précédente séance que, dans le domaine du handicap, le canton de Genève allait droit dans le mur. Il a été dit qu'environ 220 personnes sont en attente d'une place et que, chaque année, 280 nouvelles situations se rajoutaient à celles déjà en attente. Dans le rapport du Conseil d'Etat, il est spécifié que 165 places seront créées ces quatre prochaines années. C'est donc en

décalage total avec la réalité. Le député aimerait savoir si M. Laederach partage cet avis.

M. Laederach répond qu'effectivement, une inquiétude réside par rapport à cela. Aujourd'hui, il n'est, en effet, pas possible de répondre aux besoins de tous.

Un député (UDC) affirme avoir beaucoup apprécié le discours de M. Laederach sur le désir de travailler de manière plus globale (et non plus en silo). Il est souhaitable d'améliorer les choses dans la pratique. En effet, des personnes avec problèmes de comportement se retrouvent souvent en internement à Belle-Idée de manière non volontaire, alors que ce ne serait pas nécessaire. Il demande si des solutions plus innovantes n'existeraient pas (une sorte d'intermédiaire avant l'internement). Ceci permettrait d'éviter des souffrances inutiles et d'économiser de l'argent, puisque l'internement a un certain coût.

M. Laederach souhaite apporter une réponse avec un regard plus personnel, de par son expérience dans la direction de sa Fondation. Les quatre projets pilotes mis en avant en lien avec cette discussion (création d'une antenne socio-éducative, renforcement de l'équipe mobile, ouverture d'une soupape intermédiaire et également le rapprochement et la prise en charge des personnes en situation de handicap à l'hôpital) laissent à penser qu'on est dans cette recherche de solutions. L'objectif aujourd'hui est de pouvoir, au sein des structures, avoir la possibilité de répondre aux besoins du bénéficiaire pour éviter que celui-ci ne soit en ligne de rupture. Or la marge de manœuvre des structures est quasi inexistante, vu que le montage financier ne laisse pas de possibilité par rapport à cela.

Face à cette problématique, la solution qu'a trouvée la Fondation qu'il dirige, est la création de places permettant, avec des fonds venant de l'extérieur, d'avoir cette soupape. C'est une solution complémentaire qui montre que la sortie de la structure a été évitée. Ces structures intermédiaires qui s'ouvrent à Belle Idée avec le concours des EPI vont probablement donner satisfaction sur le court terme, mais M. Laederach a des doutes sur le moyen et le long termes.

Un député (S) demande si INSOS a les informations nécessaires pour imaginer de nouveaux projets et augmenter la capacité d'accueil de ses structures. Par ailleurs il demande si INSOS a les informations sur la planification cantonale pour les 3 à 4 prochaines années.

M. Laederach répond que ce n'est pas le cas. Cependant, c'est une discussion actuelle.

Un député (UDC) aimerait savoir s'il est vrai que dans le cadre de l'enseignement des personnes handicapées, le diplôme n'est pas octroyé. Il se demande s'il ne faudrait pas travailler là-dessus, puisque les personnes qui obtiendraient un diplôme, auraient une autonomie et, finalement, n'auraient pas besoin d'être placées en institution.

M. Laederach n'est pas certain de pouvoir répondre à cette question. L'intégration et le handicap sont des notions diverses et variées il s'agit de tendre, pour chaque enfant, au maximum possible dans une logique inclusive. Ce maximum possible n'est pas forcément celui d'une certification. Il faut donner les moyens qui permettront à l'enfant d'aller au maximum de ses capacités. Ce travail en amont permettra à l'enfant, une fois adulte, d'avoir un quotidien en lien avec un milieu actif.

Une députée (EAG) aimerait revenir sur l'aspect concret de l'augmentation de la charge administrative, car elle entend cet argument de plus en plus souvent au sein de plusieurs organisations. Elle demande si cette charge administrative a pu être chiffrée.

M. Laederach répond que les organismes d'INSOS espèrent pouvoir augmenter leurs back-offices. Mais, cette augmentation ne peut pas être chiffrée pour le moment

Un député (S) aimerait savoir comment INSOS voit la CCI, si elle a les moyens de sa politique, si elle arrive à gérer son flux d'offre et de demande, et si elle ne devrait pas disposer de plus de pouvoir de décision.

M. Laederach répond que premièrement la question du flux laisserait sous-entendre que le canton dispose de places libres. Or, le réajustement montre qu'il n'y a aucune place libre dans le canton. Deuxièmement, il y avait la crainte qu'une instance allait imposer, enlever la responsabilité que l'institution doit avoir dans le processus d'admission des bénéficiaires. Or, aujourd'hui, le rôle de la CCI est satisfaisant : aucun membre d'INSOS ne critique cette dimension-là. Quant à savoir si elle a suffisamment de moyens, il est difficile de répondre à cette question. Elle doit pouvoir travailler avec les partenaires en totale transparence, notamment donner un accès à la base de données.

Un député (MCG) revient sur l'inquiétude d'aller droit dans le mur. Il soutient que des améliorations ont vu le jour et qu'il s'agit d'un domaine qui rencontre des difficultés comme des améliorations, ce qui est normal. Il a l'impression que la situation est peinte en noire alors qu'elle s'est améliorée.

M. Laederach rappelle que Genève est un canton grandissant avec une population qui augmente. C'est un lieu attractif avec des citoyens qui viennent d'autres pays, notamment avec des enfants qui ont des handicaps. Il

est vrai que la prise en charge des personnes handicapées est difficile et qu'il n'y a pas d'excès dans cette prise en charge, mais une volonté d'inscrire ces personnes en tant que citoyen, ayant leur place dans cette société. Concernant le fait d'aller dans le mur, il reprenait les propos d'un député (S).

Le président demande si M. Laederach a un document à transmettre.

M. Laederach répond qu'il peut retransmettre l'intervention qu'il a faite lors de la journée du handicap organisée par le DEAS en novembre dernier. Il va envoyer ce document au secrétariat du Grand Conseil (cf. annexe no 3).

Après le départ de M. Laederach et de M^{me} Vaucher Ferro le président demande si un membre souhaite une audition complémentaire sur cette pétition.

Une députée (PLR) trouverait intéressant, à titre personnel, d'auditionner les EPI, puisqu'il s'agit de la seule organisation publique.

Un député (S) se souvient que l'idée était d'ajouter éventuellement des auditions, après la présentation du département.

M. Blum rectifie et affirme que le but était de faire une présentation, une fois toutes les auditions terminées.

Le député (S) se réserve donc le droit de proposer des auditions après celle du département. Il soutient en outre la demande de la députée (PLR) d'auditionner les EPI.

Le président met aux voix la demande d'audition des EPI :

Pour : 12 (3 S, 1 Ve, 4 PLR, 1 UDC, 3 MCG)

Contre : -

Abstention : 1 (1 EAG)

La demande d'audition est donc acceptée.

5. Audition de M. Alain Kolly, directeur général des EPI

M. Kolly fait distribuer aux membres de la commission deux documents, le premier résumant sa prise de position (cf. annexe no 4) et le second présentant les Etablissements publics pour l'intégration (EPI).

Il parcourt et commente brièvement le premier document.

A la page 2, il relève que les EPI s'occupent de différentes populations.

A la page 4, il fait remarquer que le but est d'essayer de trouver la meilleure place possible pour la personne en fonction de son type de handicap, avec la meilleure prise en charge possible.

A la page 5, il précise que les EPI font partie d'INSOS.

A la page 6, il explique que par « HO » il faut entendre home avec occupation, par « H » hébergement, par « CDJ » centre de jour, par « A » atelier et par « AHE » accompagnement hôtelier avec encadrement, c'est à dire des places adaptées aux besoins des personnes qui ont une activité de jour mais qui doivent être rassurées le soir ou la nuit.

A la page 8, il indique que l'aménagement des combles de Thônex 1 devrait aboutir en 2016 ou 2017.

Un député (UDC) dit être rassuré par la capacité à anticiper les problèmes dont font preuve les EPI. Par ailleurs, il demande quelle est la définition des problèmes psychiques.

M. Kolly lui répond que les questions d'ordre clinique ne sont pas sa spécialité. Il explique qu'il y a, d'un côté, les personnes qui ont des problèmes psychiques et qui obtiennent l'AI et, de l'autre, celles à qui on refuse l'AI. Lorsque les personnes ont une invalidité confirmée par l'AI, elles entrent dans le circuit de la CCI qui va ensuite rendre une décision d'indication. Toutefois, un certain nombre de personnes ne vont pas se faire reconnaître une invalidité, et ce malgré leurs problèmes psychiques. Pour ces personnes, il y a la Maison de l'Ancre ou bien l'Hospice général. Ces deux pôles sont en augmentation aujourd'hui, ce qui est un défi supplémentaire. Il cite des exemples concrets, à ce propos. Il ajoute qu'en ce qui concerne le handicap mental les situations sont relativement stables et un suivi plus prévisible est envisageable. En revanche en ce qui concerne le handicap psychique le suivi peut changer d'un jour à l'autre, sans que l'on soit en mesure d'identifier les raisons de ce changement. L'augmentation de ces cas de figure est confirmée par tous les professionnels.

Le député (UDC) demande si cette augmentation est liée au stress ou à la prise de stupéfiants.

M. Kolly répond que de nombreuses hypothèses existent et ajoute qu'il n'est pas en mesure d'apporter une réponse. Il indique que l'augmentation de ces situations est confirmée.

Un député (S) rappelle que les EPI sont la plus grande institution active dans le domaine du handicap en Suisse et précise que la pétition porte sur la question des places disponibles. Ainsi, il demande si les 2 projets des Communaux d'Ambilly et des Vernets sont inclus dans les 55 places évoquées par M. Kolly. De plus, il demande si la surélévation du 44-48 Route de Chêne est elle aussi comprise et si cette surélévation a des chances de se réaliser.

M. Kolly répond que les communaux d'Ambilly et les Vernets ne sont pas compris dans ces 55 places, mais qu'en revanche la surélévation de 44-48 Route de Chêne est comprise. Il ajoute que ce projet de surélévation a bien plus que des chances de se réaliser, car les EPI disposent déjà des plans ainsi que de l'autorisation préalable et qu'ils sont actuellement en train de procéder à la demande d'autorisation de construire définitive.

Le député (S) indique que la présidente de la CCI a parlé de 220 personnes en attente. Il demande à M. Kolly de quelle manière il lit cela, en comparaison avec ces 55 places. Il ajoute que cela ne semble pas apporter une réponse complète.

M. Kolly répond que tout ce travail vise à trouver plusieurs solutions à cette problématique du manque de places. Il faut créer différents types de places pour différents types de populations et effectuer un travail en amont et en aval de l'institutionnalisation. Il relève que de nombreuses personnes ne veulent pas être institutionnalisées, mais qu'elles se retrouvent tout de même en attente d'une place, faute de solution adaptée à leurs besoins. Il explique que le travail effectué avec Belle-Ideé vise à rendre le flux des personnes plus fluide. Le défi est de pouvoir offrir plusieurs types de prise en charge et dans différents domaines pour ne pas se trouver dans une situation sclérosée.

Le député (S) en déduit que les EPI ne disposent pas des projections et de la planification cantonale du département. Il demande s'il ne serait pas utile pour les EPI de disposer de cette planification.

M. Kolly répond que les EPI disposent de leurs propres projections jusqu'en 2017 et que le travail est en train de se faire pour préparer la suite. Il reconnaît que ces informations sur la planification cantonale seraient intéressantes pour être mieux à même de répondre aux besoins identifiés.

Le député (S) remarque qu'il est question d'une double situation en ce qui concerne les EPI. D'une part les EPI sont un établissement de droit public qui bénéficie d'une relation privilégiée avec le canton, notamment en terme de financement, et d'autre part les EPI sont traités comme des EPH, soit comme toutes les autres fondations et associations privées. Il demande à M. Kolly de se prononcer à ce propos.

M. Kolly répond que les EPI entretiennent une très bonne relation avec le département avec lequel il existe une coordination soutenue et régulière, car les EPI, ajoute-t-il, ont la volonté de faire partie de la solution et pas des problèmes. Il rappelle que les situations complexes peuvent être prises en charge par les EPI. Il remarque également qu'il fait partie du Comité d'INSOS qui regroupe tous les EPH qu'ils soient publics ou privés.

Quant au fait d'être privilégié, il explique que, lorsqu'il a visité l'UPDM à Belle Idée et qu'il a constaté ce qui se passait là-bas, il n'a pas bien compris pourquoi aucun EPH n'avait proposé quelque chose pour sortir de cette impasse. Indépendamment d'éventuelles subventions étatiques, il s'est dit si en tant que Directeur des EPI il ne pouvait rien faire pour améliorer la situation, alors c'est qu'il ne servait à rien. De là, il a été décidé d'engager des fonds. Ce sont les EPI qui l'ont fait, parce que cela n'a pas été fait avant par quelqu'un d'autre, la place était à prendre.

Une députée (Ve) demande si l'enquête de satisfaction mentionnée dans le texte distribué est déjà disponible.

M. Kolly répond qu'ils sont actuellement dans la phase d'élaboration du questionnaire.

La députée (Ve) demande lesquelles parmi les diverses certifications indiquées dans la brochure sont obligatoires.

M. Kolly répond que les certifications ISO, SQS, EduQua et QuaTheDA sont obligatoires.

Une députée (EAG) demande si les 55 places nouvelles envisagées rentrent dans les 156 places mentionnées dans la réponse du Conseil d'Etat à la pétition.

M. Blum répond que non et que ce projet est envisagé à l'horizon 2018. Ce sont des places supplémentaires par rapport à celles qui ont été communiquées par le département. Il ajoute que la réponse du Conseil d'Etat ne mentionne que des places validées.

Une députée (EAG) demande concernant le renforcement de l'équipe de l'UPDM pour quelle raison l'option a été prise d'une intervention croisée de deux institutions différentes. Elle demande aussi pourquoi cela n'a pas été développé dans le cadre des HUG. Enfin, elle demande de quelle institution relèvera le personnel.

M. Kolly évoque le modèle de Kaolin 1 qui fonctionne ainsi : les locaux appartiennent aux EPI et une équipe médicale des HUG est intégrée aux locaux, afin d'y apporter un complément à l'approche socio-éducative. Il explique que ce même montage est envisagé en ce qui concerne le renforcement de l'équipe de l'UPDM, mais de manière inversée. Il s'agit donc d'un apport durable de personnel des EPI pour mettre en place une prise en charge socio-éducative au sein même des HUG. Il souligne qu'il y a là une véritable interdisciplinarité.

M. Poggia indique que Kaolin 1 a été un projet-pilote pour trois années, dont le bilan a révélé un succès ; d'où l'idée de créer un Kaolin 2. Il ajoute

que le nouveau département, en joignant le social et la santé, a permis de porter ce nouveau projet. Il précise aussi que le personnel qui sera mis à disposition sera financé par l'Etat.

Un député (PDC) fait remarquer que les EPI cherchent à établir des collaborations avec des structures déjà existantes. Il mentionne une collaboration avec un EMS. De là, il demande si une collaboration avec les foyers de jour a été envisagée, afin de répondre à certains besoins et d'éviter des institutionnalisations.

M. Kolly répond que, pour certaines personnes, cela peut être envisagé. Ce sont souvent les familles qui font ce type de démarche et demandent des places en centre de jour. Mais cela est uniquement valable pour des personnes présentant des caractéristiques bien précises, qui sont à la fois calmes et autonomes. Il indique que des discussions ont lieu avec certains EMS. Il note que les EPI ont placé des personnes âgées en situation de handicap dans un EMS avec succès mais il précise que cela ne s'adresse qu'à des personnes stabilisées. Il en va de même pour les foyers de jour, les personnes pour lesquelles cela est envisageable sont des profils rares.

Suite au départ de M. Kolly, M. Blum explique que, lors de la prochaine séance, il présentera tout un cadre et reviendra précisément sur les chiffres donnés au cours des différentes auditions par la CCI.

Un député (S) indique que le rapport du Conseil d'Etat a été jugé trop peu précis, d'où le renvoi ; la pièce maitresse sera donc la présentation du département faite par M. Blum.

Une députée (EAG) indique que, dans les projets du Conseil d'Etat, il y a tout un aspect prévention qui est intéressant, mais que ce dernier n'intervient qu'à partir du moment où les troubles se sont déjà manifestés et où les personnes sont déjà en situation d'être prises en charge. Elle demande si, dans la présentation du département, la prévention qui se fait en amont peut être intégrée.

M. Blum répond par l'affirmative et évoque les rapprochements avec le DIP, notamment en ce qui concerne les personnes souffrant de troubles autistiques.

La députée (EAG) demande encore si les questions liées à l'exclusion professionnelle et sociale qui amène à des complications et à une prise en charge à Belle-Ideé peuvent également être abordées.

M. Poggia répond qu'il s'agit là d'une vaste problématique et que tout le domaine de la prévention des maladies psychiques est compliqué.

6. Présentation de M. Michel Blum, directeur du domaine du handicap et des assurances sociales DEAS

M. Blum fait distribuer une version papier de la présentation du département. Il remarque que cette présentation reprendra le cadre général de la politique concernée et reviendra sur divers chiffres (cf. annexe no 5).

Il parcourt et commente le document :

A la page 4, il relève que le répertoire des institutions actives dans le domaine du handicap à Genève comprend plus de cent fondations, associations et institutions.

A la page 5, il fait remarquer qu'il n'existe pas de définition du handicap valable pour toutes les situations, car c'est précisément la singularité qui caractérise la situation de ces personnes. La LPGA (Loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales) définit les notions de maladie, d'invalidité et d'impotence avec les prestations sociales qui peuvent être versées par ce biais aux personnes en situation de handicap, selon leurs conditions personnelles ou leurs conditions de ressources.

A la page 7, il indique que le département planifie l'ouverture de places sur la base des catégories de handicap.

A la page 8, M. Blum remarque qu'il existe une logique de moyens dans le canton. Il y a une limitation sous l'angle des moyens qui est liée aux décisions de l'Exécutif en termes de montants. Il note que cela est directement lié aux contrats de prestations qui sont négociés pendant une année entre l'Etat et les institutions, avant de passer au niveau de l'Exécutif et d'être décidés au niveau du Législatif. Ainsi, l'ouverture de places est planifiée en fonction des moyens qui sont alloués. Il ajoute que cette logique des moyens a par ailleurs été légitimée politiquement, car dix institutions ont pu s'exprimer à ce sujet devant la Commission des finances.

A la page 9, il souligne que le DEAS se charge des personnes majeures et le DIP des mineurs. Il ajoute que l'accès au logement ainsi que les questions relatives aux transports sont développés au niveau du DETA et du DALE. Il mentionne la coordination entre les différents départements. Il note que si l'on dispose d'assez de logements et de transports adaptés pour ces personnes, alors on diminue le nombre de placements en institution. De plus, il explique que la CCI joue un rôle d'orientation et que le département joue un rôle de planification des places.

A la page 10, il indique que quatre trajectoires exemplatives de personnes handicapées – selon l'âge et l'intensité du besoin – sont représentées graphiquement. Dans le cadre de la trajectoire (1), la prévisibilité rend la prise en charge plus facile. Concernant la trajectoire (2), on constate des

décompensations, des moments de stabilité et de crise, ce qui se rencontre dans le cadre du handicap psychique et qui peut rendre la prise en charge difficile. Les trajectoires (3) et (4), quant à elles, demandent un encadrement conséquent. Il ajoute que dans certaines situations la problématique de santé est si sévère que le décès de la personne intervient avant l'âge de la majorité ce qui est plus particulièrement le cas dans le domaine du polyhandicap.

A la page 11, il remarque que « HO » correspond à home avec occupation, « H » à home, « A » à atelier, « CdJ » à centre de jour et « AHE » au bas-seuil, c'est à dire à un encadrement avec peu de personnel pour des situations moins lourdes où une certaine autonomie existe. Il ajoute que l'on constate une augmentation à tous les niveaux, sur le plan quantitatif. Les moyens ont donc augmenté de manière conséquente au fil des années.

A la page 12, il note que le dernier bout du processus entre l'indication de la CCI et l'intégration de la personne dans un EPH est un processus volontaire ; c'est à dire le fait d'une personne qui souhaite intégrer une institution et d'une institution qui accepte cette personne.

A la page 14, il précise que la base de données de la CCI se fonde sur un processus de saisie qui est encore en cours et qui permet d'obtenir des chiffres relativement fiables aujourd'hui. Il relève que le croisement des données permet de mieux estimer la lourdeur des cas et de planifier à un horizon plus lointain.

A la page 16, il relève que le résultat de ce travail de révision des demandes mène à 139 personnes qui peuvent être considérées en attente – et pas 220 personnes. Il précise qu'une remise à niveau de la planification à partir de ces informations est en cours, et ce jusqu'à la mi-avril.

A la page 18, il note que le nouveau projet des EPI sera ajouté au nombre de places. Le processus vise à intégrer l'existant et à repartir sur de nouvelles projections, étant rappelé que de nombreux éléments demeurent incertains.

A la page 19, il précise qu'au niveau des places « A » il y a beaucoup de tournus, surtout en ce qui concerne les troubles psychiques ; d'où le chiffre conséquent.

A la page 21, il indique que le groupe interdépartemental a commencé son activité en janvier 2015. Le DEAS dépend du DIP pour établir une projection sur le long terme. De plus, il convient de mettre en œuvre les articles 16 et 209 de la Constitution ainsi que de faire un point de situation sur la politique du handicap à Genève. Il explique que, dans un premier temps, ce travail s'effectue au niveau du département, mais qu'il est prévu d'inclure des acteurs de terrain après ce premier travail de défrichage.

A la page 23, il fait remarquer qu'il y a 50 nouveaux projets avec les EPH et que, par rapport à l'ouverture de nouvelles places, Genève est mieux loti que d'autres cantons.

M. Poggia remercie M. Blum pour la qualité de sa présentation. A ce propos, il souligne que l'ouverture de nouvelles places ne se résume pas simplement à se demander « Quoi ? Où ? Et quand ? ». Au contraire, cela constitue un processus complexe qui s'inscrit dans un mouvement continu. En outre, les sommes investies sont importantes et croissantes. Genève ne traverse pas à ce sujet une période d'austérité. Par ailleurs, ajoute-t-il, le vieillissement et les besoins qui s'ensuivent sont à prendre en considération dans l'équation. Il relève que l'Etat est mis à contribution afin de faire face à des défis qui sont multiples et qu'il convient donc de maintenir le cap et d'encourager le maintien à domicile. Enfin, il évoque les nouveaux projets avec les HUG, visant à mêler la sphère socio-éducative avec la sphère médicale.

Un député (PLR) estime qu'il existe une lacune qui mériterait d'être comblée dans cet exposé en ce qui concerne l'aspect quantitatif. En effet, il y a moins de 3% de la population genevoise qui est au bénéfice d'une rente AI et, sur ce pourcentage, il y a uniquement une personne sur cent qui ne se trouve pas dans une institution adaptée à ses besoins ; ce qui est, selon lui, un excellent résultat. A ce propos, il demande quel est le pourcentage de personnes en situation de handicap dans les autres cantons qui ne sont pas dans des structures adaptées à leurs besoins.

M. Blum répond que des différences demeurent entre les cantons, mais en ce qui concerne le résidentiel tous les cantons se retrouvent avec plus ou moins les mêmes chiffres. Vaud est un peu en avance en ce qui concerne les places en institution, alors que Genève met d'avantage l'accent sur le maintien à domicile et les possibilités d'intervention à domicile. En effet, le canton Vaud ne connaît pas de prestations des institutions à domicile. Ainsi, à Genève, cent trente personnes bénéficient de prestations socio-éducatives à domicile. Le canton n'est donc pas mal placé en Suisse romande. Quant à la CIIS, environ cent personnes sont prises en charge hors canton actuellement, mais cela résulte d'une situation historique : l'OFAS attribuait les montants pour construire les établissements et, étant donné les coûts à Genève, il a souvent été convenu que l'on allait construire plus dans le canton de Vaud, tout en facilitant le passage des Genevois – ce que la convention CIIS permet.

Le président remarque, concernant la page 11, que le montant des subventions divisé par le nombre de places donne le résultat suivant : environ 63 404 F par place. Il demande si cela correspond au coût, sur le nombre de places lissées.

M. Blum rétorque que cela dépend de ce que l'on met dans la formule.

Le président réplique qu'il y a des places qui coûtent bien entendu plus cher que d'autres.

M. Blum note que les institutions sont marquées par la singularité de leur approche et qu'elles sont à l'origine financées de manière privée, l'Etat n'étant venu se greffer qu'après coup. Une différence pour le moins importante quant aux prix de pension existe entre les institutions. En moyenne, une place coûte 60 000 F par année, somme à laquelle il faut ajouter le prix de pension, afin d'obtenir un coût moyen de 200 000 F par année.

Le président demande à savoir qui prend en charge le complément.

M. Blum lit l'art. 18 LIPH et souligne que l'intervention de l'Etat n'est que subsidiaire.

Un député (S) trouve intéressant de voir que tous les chiffres ont été revus à la baisse. La présidente de la CCI a parlé de 220 personnes en attente, alors qu'à présent, soit quinze jours plus tard, il est seulement question de 139 personnes en attente. A partir de ce constat, il demande à savoir premièrement comment le département est parvenu à ce chiffre, si cela a été établi de concert avec la CCI et si cette dernière est d'accord avec ce chiffre. Deuxièmement, il souhaiterait connaître la planification cantonale actuelle par année (pour les années 2015, 2016 et 2017), autrement dit il souhaiterait savoir combien de places sont prévues par année, par type de handicap et par type de structure ce qui correspond à la demande de la FÉGAPH. Cette planification est déterminante pour les institutions ; puisqu'une place reconnue et planifiée est subventionnée, alors qu'une place qui n'est pas planifiée n'est pas subventionnée. Troisièmement, concernant le groupe interdépartemental, il demande pour quelle raison la CCI – et plus précisément sa présidente – n'a pas été impliquée de plein droit et dès le début de la démarche. Il trouverait normal qu'elle soit intégrée à ce groupe ; car cela éviterait que l'on donne des chiffres différents en l'espace de quinze jours seulement. Quatrièmement, au sujet des places vacantes, il dit qu'à sa connaissance il n'en existe aucune et s'étonne du chiffre (soit 17 places) fourni par le département. Il demande si ces 17 places sont à mettre en relation avec d'éventuels décès.

M. Blum répond que l'analyse des listes d'attente a été effectuée par la DGAS et la CCI. Il note avoir immédiatement exprimé des doutes quant au chiffre fourni par la CCI lors de l'audition de sa présidente et ajoute que cela est inscrit au PV.

Le député (S) demande comment la CCI – qui a plus de moyens que le département pour connaître ces chiffres – peut à tel point se tromper. De plus, il indique que les associations de parents ont transmis des listes nominatives à la commission qui seraient donc toutes fausses.

M. Blum rétorque que la département a effectué un travail de contrôle des données et que l'on peut, bien entendu, tout remettre en question si on le souhaite. Il relève que le département a procédé à une analyse qui n'est pas facile à réaliser. Il déplore que des chiffres erronés aient été communiqués et est de l'avis que ce changement de données à quinze jours d'intervalle est regrettable. A l'avenir, il conviendra de travailler à tous les niveaux, dans le respect du cadre légal et à partir de données fiables. Enfin, il souligne encore une fois que la base de données de la CCI n'est opérationnelle que depuis juin 2014.

M. Poggia explique qu'il est possible d'interpeller la CCI par écrit pour aplanir cette différence de chiffres.

Le député (S) répond que cela serait effectivement une bonne chose, car il est important de savoir ce qu'il en est pour les initiateurs de cette pétition et il serait aussi avantageux de ne pas avoir des associations de parents qui véhiculent des chiffres qui sont faux.

M. Poggia précise que les personnes sur ces listes existent bel et bien et que cela n'est pas remis en question. Il convient de déterminer quel type de place pourrait leur être proposé et dans quelles institutions et pour quel motif ces places ne correspondent pas à leurs attentes. Il relève que les parents et les familles font des choix qui sont certes légitimes, mais qui ne peuvent pas toujours être satisfaits dans l'immédiat. Cela impliquerait de disposer d'une certaine marge de surcapacité pour tous les types de handicap possibles et imaginables. Mais l'Etat ne peut pas s'offrir cette surcapacité et il y a nécessairement une attente. Il fait toutefois remarquer que ces personnes ne sont pas livrées à elles-mêmes : en attendant, elles sont prises en charge et des aides à domicile sont prévues pour rendre cette attente plus supportable pour les proches.

Le député (S) se dit favorable à une interpellation par écrit de la CCI.

M. Blum, concernant la planification année après année, explique que cela présente un certain risque en terme de fiabilité des données, car les éléments sont glissants, autrement dit en constante évolution. Il est donc délicat de les transmettre dans ce niveau de détail.

Le député (S) réplique que toutes les institutions ont rempli un formulaire et que le département a donné son accord pour l'ouverture de telle place à tel

moment. Il demande que les chiffres de la planification cantonale soient transmis année après année par type de place et par type de handicap.

M. Blum rétorque que pour les projets dans le court ou le moyen terme qui présentent un haut degré de survenance, il n'y a aucun souci ; en revanche, pour des projets qui sont envisagés à l'horizon 2016-2018, des questions cruciales pour la réalisation restent en suspens, notamment les éléments liés à l'investissement. Autrement dit, ces données ne sont pas fiables et, par conséquent, elles ne peuvent être transmises qu'avec les précautions d'usage qui s'imposent.

M. Poggia relève que cette problématique se pose pour toutes les politiques publiques.

Le député (S) demande à connaître cette planification en terme d'ouverture de places, pas en terme d'investissement.

M. Blum ajoute que, lorsque le PL d'investissement est voté la réalisation du projet est certaine. Par contre, les informations concernant des places qui ne sont pas garanties au niveau de l'investissement ne sont pas fiables. A ce propos, le projet des EPI cité par M. Kolly n'est pas garanti sous l'angle de l'investissement, ni même sous l'angle de l'exploitation.

Le président synthétise en expliquant que tant qu'il n'y a pas de PL d'investissement qui est plus ou moins sûr, on ne peut pas établir une planification fiable.

M. Blum note que plus on s'éloigne dans le temps, plus ce qui se trouve dans la planification est peu fiable. Il répond que ces informations seront transmises avec toutes les précautions d'usage.

M. Poggia remarque qu'en ce qui concerne la construction d'un bâtiment nouveau avec un certain nombre de places, les données sont assez claires. En revanche, lorsqu'il s'agit de transformer des bâtiments déjà existants, cela devient plus aléatoire.

M. Blum relève qu'il existe une certaine concurrence entre les institutions et qu'il y a plus de projets que de moyens à disposition pour les réaliser. Il faut procéder à un arbitrage qui s'avère délicat, afin de prendre les projets qui sont les meilleurs.

Concernant le groupe de travail interdépartemental, il indique que le Conseil d'Etat a décidé qui serait intégré à ce groupe. Il est clair que la présidente de la CCI sera sollicitée, car la CCI est un acteur essentiel en la matière à Genève. Cependant, il formule le souhait que ce groupe ne soit pas trop élargi.

Le député (S) indique avoir lui-même participé à la création de la CCI. Il estime qu'il serait important d'intégrer la présidente de la CCI dans ce groupe de travail, ceci d'autant plus qu'il a été dit que la CCI n'est qu'un simple organisme d'orientation. Il ajoute que le DEAS qui détermine la planification est bien obligé de se baser sur les données de la CCI pour ce faire.

M. Blum répond qu'il n'a pas fait usage du qualificatif « simple », mais qu'en effet la CCI est un organisme dont la mission première est d'orienter, la planification revenant au département.

Au sujet des places vacantes, il explique que ce chiffre de 17 places vacantes est confirmé, ce qui est normal par ailleurs compte tenu du nombre de places existantes à Genève. Cela implique que l'on n'a pas encore atteint la limite de capacité, le problème étant de savoir pourquoi ces places ne sont pas occupées et pourquoi des personnes sont en attente.

Le député (S) demande si cela est à mettre en relation avec le taux d'occupation. Il cite un exemple relatif à Clair Bois : le DIP demandait un taux d'occupation de 95% et Clair Bois a répondu que cela n'était pas possible en raison des décès, des années scolaires, etc. Il estime qu'il ne faut pas considérer des places comme étant vacantes, lorsque cela est en réalité lié à un décès ou au fait qu'un élève termine une année scolaire dans un autre lieu. Il demande à M. Blum si ces places sont inoccupées en raison du « remplissage » ou si elles sont effectivement non-occupées dans la durée – ce qui serait aussi surprenant que critiquable à son sens.

M. Blum rétorque que la réponse se doit d'être nuancée. Il est clair que des gens pourraient occuper certaines de ces places ; mais force est de constater que les familles ont souvent des idées très précises en tête. Le département n'est pas en mesure de répondre à cela dans sa planification. Il cite les éléments de la page 17.

Un député (UDC) demande si le département dispose de statistiques par rapport à celles et ceux qui touchent une rente AI et que l'AI pousse à aller en entreprise. Il souhaiterait savoir quelle part cela représente. Il demande également si le département a des projets pour faire en sorte que, une fois en entreprise, ces personnes puissent maintenir leur rente tout en bénéficiant d'une rémunération. A cet égard, il considère que le risque de la perte de la rente empêche ces personnes de se réinsérer professionnellement.

M. Blum répond que sa présentation traite du résidentiel, qui est un premier axe ; un autre axe étant celui du travail. Il relève que l'OAI offre diverses mesures de réinsertion professionnelle, afin de sortir les personnes du système. Il indique que ces chiffres peuvent être fournis. Il ajoute que

des mesures visant à sortir les gens de l'AI, et notamment les jeunes rentiers, sont en développement.

M. Poggia explique que cette question dépend du taux d'invalidité et du revenu pris en considération pour calculer ce taux, l'invalidité étant une notion économique et non médicale en droit suisse. Le taux est déterminé par la différence entre le salaire pouvant être réalisé sans handicap et le salaire pouvant être réalisé avec un handicap, cette différence qui fixe le taux d'invalidité devant être au minimum de 40%. Avec un taux de 100%, le travail remet en cause le degré d'invalidité. Avec un taux de 50%, le travail n'entraîne pas forcément une telle remise en cause. Il note que, quand il s'agit d'un handicap mental ou psychique important et d'un gain accessoire, alors le maintien de la rente doit être envisageable. Il relève qu'aux EPI certaines personnes touchent une rémunération et leur rente n'en est pas affectée pour autant.

Un député (UDC) mentionne le cas d'une jeune fille touchant une rente AI totale ; l'AI veut qu'elle soit en entreprise, où d'ailleurs elle apporte une réelle plus-value ; toutefois, si elle bénéficiait d'une rémunération officielle, le montant de son salaire serait retiré de sa rente AI. Il estime que, dans ce type de cas, quelque chose serait à prévoir pour permettre à l'employeur de rémunérer, sans que cela ne génère une perte de la rente pour la personne concernée.

M. Poggia explique que le gain réalisé est reporté par rapport au revenu déterminant, afin de voir si cela change le taux d'invalidité de la personne, dans le cadre d'une révision de sa rente. Le système des assurances sociales n'est pas encourageant à cet égard. Il mentionne les révisions successives de l'AI qui visent à renvoyer les personnes dans le monde du travail.

Il explique qu'en tant qu'avocat il lui est arrivé d'expliquer à une personne avec un certain degré d'invalidité que tant qu'elle avait une activité lucrative qui ne dépassait pas tel montant, il n'y aurait pas de révision de sa rente. Il estime que le système tend à pénaliser la bonne volonté. Il cite le cas d'une personne avec un certain taux d'invalidité qui a réussi à avoir un bon salaire pendant des années, qui a ensuite perdu son emploi et qui a demandé une rente à l'AI, faute de pouvoir retrouver un travail. L'AI lui a alors répondu que son handicap ne l'avait pas empêchée de travailler ; ainsi, cette personne s'est vue pénalisée du fait d'avoir pu travailler pendant des années. Il considère que le système est imparfait. En outre, il indique que le mieux dans ces cas est d'aller voir l'OAI qui a une vision ouverte de ce genre de situation.

Une députée (EAG) demande, à la page 15 de la présentation du département, ce que « absence de contact/confirmation avec l'institution suite à l'indication CCI = 34% » recouvre comme situation.

A la page 17, elle dit être perplexe par rapport aux quatre points visant à expliquer en quoi une attente n'est pas une place qui manque,. Elle déduit de ces quatre points que lorsque la CCI n'est pas en mesure de répondre aux besoins il n'y a alors pas de demande – ce qui la met mal à l'aise.

A propos de l'intervention de M. Kolly, elle explique être dubitative quant au projet visant à croiser les institutions. Elle considère qu'il serait plus simple de développer une approche socio-éducative au sein même des EPI.

Concernant la prévention relative aux troubles psychiques, elle remarque que sur le terrain on rencontre souvent des gens qui sont sans soins et dont la situation se détériore gravement. A cet égard, elle salue l'hypothèse de développement de l'unité mobile. Elle ajoute néanmoins que d'autres solutions devraient être mises en place en termes de prévention.

Enfin, elle évoque le fait que certaines personnes sont plaçables selon le chômage et pas selon l'AI ; ce qui situe ces dernières dans une espèce de *no man's land* et engendre un risque d'exclusion important.

M. Blum explique que ces 34% correspondent à 24 personnes : sept qui, une fois l'indication reçue, ne sont pas allées rendre visite aux institutions dans un horizon de moins de six mois ; et dix-sept qui ne se sont pas manifestées dans un horizon de plus de six mois.

La députée (EAG) demande s'il faut en déduire que ces personnes n'ont plus besoin d'une place.

M. Blum rétorque qu'il en déduit qu'elles n'ont pas suivi la procédure.

La députée (EAG) suggère que ces personnes soient rangées dans la catégorie dont la proposition de la CCI ne correspond pas aux souhaits du demandeur ou de la famille.

M. Blum répond que c'est une question à creuser et qu'il convient de mieux comprendre ces situations.

Au sujet de la question relative à la page 17, il explique que tous les items qui se trouvent au-dessous de l'encadré visent à mettre l'accent sur la géométrie variable dans la signification de l'attente. Dans certains cas, il y a une place qui manque, mais dans d'autres non ; car cela peut aussi résulter du fait que les choix de la famille ne correspondent pas à l'indication de la CCI.

La députée (EAG) demande si cela n'infère pas sur les chiffres, dont celui de 139 personnes.

M. Blum répond que non ; ce sont plutôt des hypothèses. L'attente n'est pas dans tous les cas un manque de places et ces hypothèses permettent d'expliquer ce qu'il peut y avoir derrière ces attentes.

M. Poggia explique que l'Etat n'est pas défaillant du seul fait que l'on ne puisse pas obtenir à tout moment la place souhaitée. Ces attentes ne veulent pas nécessairement dire que l'Etat ne répond pas à ses devoirs ; et ce d'autant plus que les situations les plus complexes ne peuvent pas être prévues au préalable.

La députée (EAG) réplique que la question n'est pas ici de chercher des coupables, mais plutôt de savoir dans quelle mesure on peut répondre à des besoins et, si on ne le peut pas, quelles sont les efforts à fournir pour y parvenir.

M. Poggia relève que la pétition dit que l'Etat ne fait pas son devoir, parce que des personnes sont en attente. A cela, le département répond que ce n'est pas parce qu'il y a une attente que l'Etat est défaillant. Il note encore que les situations complexes qui ne sont pas toujours prévisibles exigent un travail de recherche plus fin avec les institutions.

M. Blum note que les acteurs suivants peuvent influencer sur le processus : premièrement les familles et les personnes handicapées, deuxièmement l'Etat et troisièmement les institutions dans la mesure où ces dernières doivent également être d'accord de prendre en charge certains profils.

Au sujet de la prévention M. Poggia relève que tout est en définitive une question de moyens. Il ajoute que certaines sommes qui se trouvent dans des fonds permettront de créer des projets pilotes. Il estime que le canton de Genève dispose de quelques instruments qui lui permettent d'être innovant.

Un député (UDC) remercie la députée (EAG) pour ses questions. Il souligne, quant aux besoins futurs, qu'il faut trouver des solutions qui ne demandent pas trop de moyens supplémentaires. Il note que l'autisme concerne 1% des naissances à l'heure actuelle et que cela ne correspond ni à un trouble psychique ni à une maladie psychiatrique ; il ne faut par conséquent pas placer les autistes en institution. Il relève qu'il existe des prises en charge adéquates dans le domaine privé. Il demande si le département se réfère à ce genre de prise en charge.

Concernant le handicap psychique, il estime qu'il serait opportun de dresser un état des lieux pour savoir de quoi souffrent ces gens ceci pour améliorer la prévention.

M. Blum évoque les échanges qui ont lieu entre le DEAS et le DIP et la création d'un groupe visant à établir une meilleure coordination, car le DEAS a besoin des informations du DIP qui suit de près les progrès scientifiques sur

les différents degrés d'autisme. Il ajoute encore que plus on intervient tôt, plus on a de chances d'arriver à éviter le placement de ces personnes.

Quant au handicap psychique, un travail est en cours avec l'OAI, car il y a de plus en plus de jeunes rentiers AI et il convient de trouver de nouveaux modèles pour ces personnes qui ont un réel potentiel de sortie du monde institutionnel.

Un député (S) note que Kaolin 1 a été une excellente solution pour des personnes qui sont restées des années à l'UPDM à Belle Idée, Il ajoute que Kaolin 2 doit viser à une déprise en charge progressive.

M. Blum répond que ces projets ont été initiés par un groupe de travail, comprenant INSIEME. Il a ainsi été jugé que cela serait une bonne solution que d'avoir une entité externe sur le site des HUG, comme un élément de maillage supplémentaire. De la sorte, il y aura entre dix et quinze socio-éducateurs à Belle-Idée.

Un député (S) explique que suite à la nouvelle péréquation entre les cantons et la Confédération, selon la loi fédérale sur l'intégration des personnes handicapées (LIPPI), les cantons ont l'obligation de subvenir aux besoins des personnes handicapées (ce que faisait l'OFAS par le passé). Il considère qu'une solution doit être trouvée.

M. Poggia ne le nie pas. Ces dernières années, la Confédération a transféré certaines compétences aux cantons, sans leur transférer les moyens de les mettre en œuvre. Il note que la question de fond est la suivante : est-ce que toute attente implique *ipso facto* une défaillance de l'Etat dans son devoir d'agir ? Il estime qu'il convient de pondérer, sinon cela signifierait que l'Etat devrait en tout temps répondre aux besoins des personnes et dans les délais les plus brefs ce qui n'est pas possible.

Le député (S) demande si le fonds de 800 000 F est uniquement pour une année ou si c'est un fonds pérenne renouvelé chaque année ? Il ajoute encore que si ce fonds est alimenté par la restitution sur la subvention perçue en trop par les institutions, alors il aurait pu être plus élevé.

M. Poggia relève que s'il avait été possible de mobiliser des fonds plus importants, cela aurait été fait. La constitution de ces fonds n'a par ailleurs pas été très orthodoxe, cependant la Commission des finances a donné son aval. Ces fonds résultent de la restitution par les EPH et les EMS des excédents de recettes réalisés au cours du contrat de prestations précédent ; considérant qu'il est juste qu'une politique publique puisse bénéficier des économies et des efforts qui ont été réalisés en son sein. Il précise encore que ce fonds de 800 000 F ne contient qu'un reliquat compte tenu de ce qui avait été mis dans les fonds des exercices précédents. Il fait remarquer que ce

fonds est pour une fois et qu'à la fin de la prochaine période une nouvelle somme pourra être restituée pour réalimenter ce fonds. Il conclut en indiquant que l'on travaille avec ce que l'on a à sa disposition.

Un député (PLR) explique que l'autisme est un trouble du développement mental et que des études suédoises ont démontré que l'augmentation des cas de troubles autistiques est due à la prématurité et à l'âge paternel avancé.

En ouverture de la séance du 31 mars, le président fait distribuer un document élaboré par le département, visant à compléter la présentation de la semaine précédente (cf. annexe no 6 : «Texte à l'attention des membres de la Commission des affaires sociales séance du 31 mars 2015 »).

M. Blum parcourt et commente ce document. Il souligne que la planification est très mouvante.

Un député (S) demande si le fait qu'en 2015 21 places HO vont s'ouvrir veut dire que ces places sont créées au 1^{er} janvier 2015 avec un financement assuré dès cette date. Il relève qu'il y a là un enjeu majeur, car selon que ces places ouvrent au 1^{er} janvier 2015 ou 1^{er} septembre 2015, cela modifie considérablement la situation.

M. Blum indique que ce chiffre constitue l'entier des places qui vont s'ouvrir sur l'année 2015. Il explique qu'il faudrait un tableau beaucoup plus complexe pour fournir des informations aussi détaillées. Ces 21 places sont ouvertes tout le long de l'année 2015 et pas au 1^{er} janvier.

Le député (S) répond qu'il ne se préoccupe pas tant de connaître les dates précises. Il explique que, sur l'année 2016, il est différent de dire que les 17 places annoncées vont être ouvertes pour toute l'année ou au 1^{er} juillet. Dans le second cas de figure, cela pourrait réduire de moitié le nombre de places ouvertes sur 2016, dans la mesure où ces places ne seraient que financées sur six mois (de juillet à décembre), ce qui équivaut à les diviser par deux.

Le président demande si cette question est d'ordre budgétaire.

Le député (S) lui répond qu'il se trouve toujours dans la P 1874 qui demande de savoir quand et quelles places vont s'ouvrir. Selon lui, il est différent d'annoncer qu'une place va s'ouvrir le 1^{er} janvier ou qu'elle va s'ouvrir le 1^{er} octobre. Il est vrai que l'ouverture d'une place, dans le plan financier quadriennal, est prévue à un moment précis. D'où la question de savoir si la majorité des places sont prévues sur l'année ou sur une moitié, un tiers ou encore un quart d'année.

M. Blum explique qu'il est difficile de répondre de manière générale. Il n'y a pas une année où toutes les places sont ouvertes en janvier et l'année

d'après elles le sont toutes en décembre. Il convient de prendre en compte que les institutions proposent un moment idéal pour ouvrir ces places. Il est souvent compliqué de faire cela en janvier, car il y a un processus de décision au niveau du département qui est peu propice durant les fêtes de Noël. Lors du premier semestre, les places ouvrent plutôt au mois de février. Cela dépend d'une année à l'autre et ce n'est ni toujours en janvier, ni toujours en décembre, mais bien quelque chose de lissé sur l'année.

Le député (S) propose un facteur de pondération par rapport à l'ouverture : une place ouverte au mois de juillet est une demi-place, en octobre 0,3 place, et ainsi de suite.

M. Poggia répond que les places ouvertes sur l'année 2014 sont bien ouvertes. Maintenant, une telle granularité semble être difficile à obtenir de la part de l'administration.

Le député (S) réplique que cette information existe. Chaque institution sait quand et quelles places peuvent s'ouvrir. Il s'agit d'avoir un facteur de pondération pour savoir effectivement quelles places vont s'ouvrir et à quel moment.

Une députée (Ve) demande si une réponse de la CCI a été obtenue, suite à la dernière séance.

Le président demande à M. Poggia.

M. Poggia répond qu'il ne croit pas que cela ait été fait de la part de son département.

Le député (S) relève que, dans le PV N°42 du 24 mars 2014, il est indiqué que M. Poggia suggère d'interpeller par écrit la CCI et sa présidente, M^{me} Piatti Bretton.

Le président estime que cela n'est pas le rôle du département, mais celui des députés.

M. Blum rappelle quelques éléments de chronologie. La CCI et la DGAS ont reçu les listes d'attente des EPH, la base de données de la CCI étant entièrement accessible à la secrétaire de la CCI. Par la suite, la présidente de la CCI a été auditionnée par la commission le 10 mars, elle a alors évoqué un certain chiffrage qui a étonné M. Blum, puisque le processus d'analyse des listes était encore en cours. Le 24 mars, quinze jours plus tard, le département est venu avec d'autres chiffres, car quinze jours d'analyse supplémentaire au niveau du secrétariat de la CCI et de la DGAS ont permis de passer de 220 personnes en attente à 139 personnes en attente. Il note que dès le départ l'analyse s'est faite par le secrétariat de la CCI et la DGAS, la secrétaire de la CCI ayant un accès total à la base de données. Cela s'est ainsi fait en continu

depuis le 23 février dernier et le résultat est le fruit de travaux communs. Il précise que ce processus va se poursuivre.

M. Poggia précise que les listes d'attente ne se sont pas résorbées en quinze jours. Une analyse par le département et la CCI a permis de mener à d'autres résultats.

Le député (S) fait remarquer que la CCI ainsi que tous ses membres, dont sa présidente ainsi que la FÉGAPH, disposent du chiffre de 220 personnes en attente et que, quinze jours plus tard, cela a été revu à la baisse par la DGAS et le secrétariat de la CCI. Il estime que cette situation instille le doute. Il dit ne pas saisir comment, alors que l'ensemble des membres de la CCI dispose de certains chiffres, le département peut fournir d'autres chiffres quinze jours plus tard. Pour cette raison, il souhaiterait que la CCI et sa présidente soient interpellées concernant ces chiffres, afin qu'il n'y ait plus aucun doute possible.

M. Poggia indique que M. Blum n'a aucun intérêt à minimiser ces chiffres.

Le président met aux voix l'opportunité d'adresser un courrier à la présidente de la CCI, afin d'obtenir un complément d'information quant à cette divergence de chiffres :

Pour :	5 (1 EAG, 3 S, 1 Ve)
Contre :	9 (1 PDC, 4 PLR, 2 UDC, 2 MCG)
Abstention :	–

L'envoi d'un tel courrier à la présidente de la CCI est refusé.

Une députée (EAG) prend acte de la décision de la commission. Toutefois, elle estime qu'il s'agit là d'une question d'interprétation des chiffres reçus et que des lectures différentes sont possibles.

Une députée (Ve) partage son opinion, elle estime que si l'on peut arriver en séance plénière avec un maximum d'informations à disposition, cela serait préférable. Néanmoins, elle se soumet à la décision de la commission.

Un député (S) relève que cette pétition a été acceptée à la quasi-unanimité et qu'ensuite le rapport du Conseil d'Etat a été jugé comme n'étant pas assez précis par la majorité du Grand Conseil. Il remercie à cet égard le département pour les informations qui ont été fournies, mais il ajoute que cette divergence de chiffres demeure et estime qu'elle doit être élucidée afin de passer à autre chose. Il se demande s'il cela ne révèle pas d'un problème de collaboration entre la CCI et la DGAS. De toute manière il reste sur ses

doutes. Selon lui, il est évident que l'on ne peut pas faire de miracles concernant ce manque de places mais il doit au moins y avoir une clarification quant aux chiffres, sans quoi la problématique va perdurer. Enfin, il rappelle que le but du renvoi de ce rapport devant la Commission des affaires sociale est de clarifier et de construire ensemble ; raison pour laquelle il regrette cette décision.

Une députée (EAG) relève que, lors de la dernière séance, il semblait y avoir un certain consensus sur le fait que de nombreux efforts avaient été réalisés par le département. Elle ajoute qu'il était intéressant de voir dans quelle mesure ce qui avait été prévu répondait à la demande. A son sens, cette révision des chiffres mène presque à la conclusion que ce qui est prévu est suffisant et que la demande des associations serait exagérée ou ne correspondrait pas à la réalité, ce qui est regrettable. Le doute qui demeure est problématique et jette une ombre sur ce qui a été fait et ce qui peut être fait par la suite en la matière. Elle considère que l'on peut très vite avoir une perception erronée des choses et qu'il convient de bien distinguer les pommes et les poires, les places d'hébergement et les places d'atelier.

Un doute subsiste. Elle a l'impression que l'on fait coller la réponse à la question, alors que le département a prouvé qu'il a un réel intérêt pour ces questions. Selon elle, ce courrier aurait permis de dissiper tout doute et de soutenir les efforts du département.

M. Poggia ne peut pas laisser dire que l'on essaye de faire coller les chiffres avec les questions posées. Il rappelle qu'il a été indiqué que l'on est en déficit et qu'il faudra des moyens supplémentaires d'ici 2021. Il reconnaît que ce qui est intéressant ce sont les places H et HO. Par contre, les places A sont déjà des moyens de décharger les familles. Il remarque qu'il est de son devoir de réconcilier les chiffres. Il mentionne les réunions constantes entre la DGAS et la CCI et les très bonnes relations qu'ils entretiennent. Il indique qu'il va rencontrer la présidente de la CCI et qu'il tiendra la commission au courant du résultat de cette rencontre d'ici le dépôt du rapport.

Le président indique que soit le commission prend acte du rapport du Conseil d'Etat avec le dépôt d'un rapport, soit la commission ne prend pas acte du rapport du Conseil d'Etat avec, là aussi, le dépôt d'un rapport. Il ajoute que, dans les deux cas, il n'y a pas de rapport de minorité.

Un député (S) dit être étonné et exprime le souhait qu'une décision ne soit pas prise ce soir ; sans quoi son groupe ne prendra pas acte de ce rapport, à ce stade.

Le président relève qu'un débat se fera en séance plénière avec un rapport de commission.

Un député (PLR) indique que plusieurs séances ont été consacrées à ce rapport. Il fait remarquer que le budget de l'Etat en la matière a augmenté de plus de 28% dans la dernière décennie. Il estime que l'on place la barre très haut à Genève ce dont il se réjouit. Toutefois, il estime que l'on cherche la petite bête et souhaite prendre acte de ce rapport.

Une députée (Ve) indique que les Verts sont d'avis que la commission doit aller au bout de ses travaux. Il n'est pas souhaitable de reporter les questions irrésolues en plénière. Concernant la procédure, il est possible d'avoir un rapport de minorité en vertu de l'art. 172 al. 4 et 5 LRGC ; elle s'est à ce propos renseignée auprès du Secrétariat général du Grand Conseil.

Le député (S) admet que les associations demandent beaucoup, mais il précise qu'il ne s'agit pas ici des associations, mais de la CCI qui a été instaurée par le Conseil d'Etat. Il constate que les informations reçues ne concordent pas et qu'il faut donc aller jusqu'à bout des travaux. Cette divergence de chiffres est problématique. Il indique qu'il n'insiste pas sur ce point pour faire durer le plaisir. Il explique enfin que pour l'instant tous les acteurs du système sont sur le chiffre de 220 personnes en attente.

M. Poggia considère que cela est normal, car la CCI communique les mêmes chiffres à tout le monde. De plus, il estime que cela n'est pas une raison pour accorder une crédibilité accrue à ces chiffres.

M. Blum indique que ce chiffre de 139 personnes en attente a été établi en fonction des critères de la CCI, dossier par dossier, ligne par ligne. La CCI a communiqué des chiffres de manière prématurée et une analyse approfondie de deux semaines a permis de préciser tout cela.

Le député (S) estime que cela aurait dû être fait avec la CCI.

M. Poggia répond que cela a été fait avec la CCI. Toutefois, il ne veut pas que ce problème pourrisse le rapport. Il propose donc de reporter le vote pour la prochaine séance, le temps qu'il puisse voir la présidente de la CCI et qu'il essaye de réconcilier cette divergence.

Le président demande au député (S) si c'est le seul point d'accroche.

Celui-ci lui répond que la proposition de M. Poggia lui paraît excellente.

Le président décide de surseoir au vote et indique qu'il aura lieu lors de la prochaine séance après la clarification des chiffres.

7. Prise de position des groupes et vote

Avant d'ouvrir les débats, la présidente de séance laisse quelques minutes aux députés afin qu'ils puissent parcourir le courrier que M^{me} Piatti Bretton, présidente de la CCI, a envoyé à la Commission des affaires sociales après sa rencontre avec M. Poggia (cf. annexe no 7).

Après lecture de la lettre un député (S) indique être très satisfait de cette rencontre entre M. Poggia et la présidente de la CCI, en vue de clarifier cette différence entre 220 et 139 personnes en attente. Il relève que, sur les 81 personnes qui ont été écartées de la liste, figurent encore des personnes qui sont en attente d'un placement ce que les organisations qui représentent les personnes en situation de handicap confirment. En effet, ce n'est pas parce qu'une personne a reçu une indication qui ne lui plaît pas ou qu'elle ne s'est pas immédiatement adressée à l'institution concernée, qu'elle n'est plus en attente pour autant. Ce courrier relativise un peu les affirmations catégoriques de M. Blum à ce sujet.

Il estime que cette clarification va permettre à la CCI et à sa nouvelle base de données – qui devrait être accessible à tous les membres de la CCI – de préciser les chiffres et de mettre en accord tout le monde, soit les associations et les institutions, sur le nombre réel des demandes en suspens. Cela va également permettre de préciser ce qu'affirme la FÉGAPH sur les délais d'attente en la matière. Enfin, il considère que ce courrier est un élément positif et remercie M. Poggia.

M. Poggia lui répond que la CCI pour être tout-à-fait précise – ce qui n'est par ailleurs pas son mandat – devrait reprendre contact avec chaque personne individuellement pour savoir si la demande déposée est toujours d'actualité pour le type d'établissement pour lequel une indication a été fournie. Cela constituerait un travail considérable. Il ajoute que la notion d'urgence n'est pas intégrée à cette base de données. Une attente peut être soit urgente, soit un souhait certes concret mais qui ne relève pas de l'urgence. Aujourd'hui, les chiffres se situent entre 139 et 220 personnes en attente ; étant précisé que les EPH n'avaient pas eux-mêmes actualisé leurs listes, dans la masse de données qu'ils ont transférée à la CCI.

Il considère qu'il est incontestable que l'Etat ne répond pas de manière globale aux besoins. La détermination et la volonté du département à apporter une réponse à ces besoins n'en sont pas moins grandes dans la mesure où ces besoins ont été sous-estimés ces dernières années.

Le député (S) fait remarquer que, en ce qui concerne les associations de personnes en situation de handicap, cette pétition partait de la préoccupation suivante : la planification cantonale n'était pas suffisamment décrite et

précise en termes de places, d'années et de types de handicap. Il mentionne le tableau reçu lors de la séance précédente. Il ajoute que l'idéal aurait été de mettre en relation les deux tableaux, c'est à dire de mettre en relation la création par année, la création par type de place et la création par type de handicap. Il reconnaît que fournir de tels chiffres est difficile.

Il explique que, comme l'a indiqué M^{me} Piatti Bretton, dans le domaine du handicap il est nécessaire de procéder par « silo ». Il n'est en effet pas possible de placer des personnes totalement dépendantes avec des personnes qui ont des troubles du comportement, les premières risquant ainsi d'être mises en danger. La mise en relation de ces deux tableaux aurait donc été idéale. Toutefois il admet qu'un grand pas en avant a été fait, le département ayant répondu aux diverses questions qui lui ont été posées.

Enfin, compte tenu du fait que les besoins ne sont pas couverts, il demande si la planification 2014 - 2017 va être revue et si d'autres projets vont être favorisés.

M. Poggia répond qu'en principe la planification ne va pas être revue. Le seul grand projet qui est en cours de préparation mais qui ne pourra pas être réalisé avant 2018, est la création d'un établissement pour personnes âgées et handicapées, avec du personnel spécialisé. Ce projet devrait permettre d'ouvrir des places correspondantes dans les EPH, soit une cinquantaine de places. Mais, ajoute-t-il, qui dit ce type d'EMS dit frais et budget de fonctionnement. Ce projet est donc à prévoir à partir de 2019.

Le député (S) demande si ces 50 nouvelles places seront réparties par type de handicap.

M. Poggia répond que cela n'a pas encore été défini. Bien sûr, il convient de ne pas mélanger les divers types de handicap. Il n'y a d'ailleurs pas deux handicaps parfaitement identiques. Il est difficile de faire coller la prestation aux besoins. Il explique donc que ce projet ne concerne pas les personnes qui sont uniquement handicapées physiques, mais plutôt les personnes avec un handicap psychique ou mental.

Un député (PLR) indique que son groupe remercie le département et la commission pour avoir consacré de nombreuses heures à cette problématique très importante, pour le travail en profondeur qui a été effectué et pour les réponses diligentes et précises qui ont été fournies par le département. Il propose de prendre acte de ce rapport.

Un député (MCG) indique que son groupe se réjouit de l'effort important de Genève dans ce domaine. Il constate et se réjouit de la forte amélioration au fil des années des structures qui sont offertes aux personnes handicapées. Il fait remarquer que cette problématique présente des difficultés et que les

données fluctuent. Il relève les attentes importantes dans le contexte genevois, notamment en termes de logement. Les solutions sont donc loin d'être évidentes. Il invite à prendre acte de ce rapport, et ce même si l'on souhaite une politique plus ambitieuse en la matière – une politique ambitieuse que Genève a déjà, selon lui.

Un député (S) indique que son groupe prendra acte de ce rapport, en remerciant les membres de la commission pour leur intérêt manifesté pour ces questions. En outre, il fait part de sa satisfaction quant aux éléments nouveaux qui ont été mentionnés lors des travaux, notamment le fonds de 800 000 F qui va pouvoir être consacré à de nouveaux projets. A cet égard, il cite l'unité de répit (UATR), visant à éviter ou à retarder les institutionnalisations.

Un député (PDC) indique que son groupe prendra acte de ce rapport. Il souligne l'effort d'information réalisé par le département. Il relève que globalement on a conscience de ne pas répondre de manière satisfaisante aux besoins actuels en termes de handicap, ces besoins ayant été sous-estimés ces dernières années. Il remarque néanmoins que tout le monde a le souci de trouver des solutions.

Une députée (EAG) indique que son groupe prendra également acte de ce rapport, en constatant que ce second tour de piste n'a pas été inutile. En effet, il a permis de prendre connaissance de certaines perspectives et notamment de la création de ce fonds de 800 000 F. Elle constate qu'il y a l'assurance d'une réelle volonté de développer le dispositif d'accueil et de prise en charge des personnes en situation de handicap. Néanmoins, elle note comme bémol le fait que les compléments d'information reçus aujourd'hui sont importants et elle regrette qu'il ait fallu insister pour les obtenir. Il aurait, à son sens, été plus opportun de les recevoir directement, car ce genre de petite bagarre sur les chiffres ne sert personne et jette une ombre sur la confiance indispensable aux travaux de cette commission.

Un député (UDC) indique que son groupe prendra acte de ce rapport. Il souligne le réel souci de trouver des lieux de vie adaptés aux personnes en situation de handicap. Le département est, à son sens, particulièrement attentif à cette problématique.

La présidente indique, au nom du groupe des Verts, que ces derniers prendront acte de ce rapport. Elle estime que cela valait la peine de refaire des auditions et d'avoir des compléments d'information pour pouvoir être capable de répondre clairement, autant que faire se peut, aux demandes des associations. Elle reconnaît qu'il n'est pas possible d'obtenir des chiffres exacts, car les données sont sans cesse en évolution. Elle salue la volonté du

Département de mener une politique cohérente et bienfaisante pour ces personnes et remercie les personnes qui se sont prêtées à ces auditions.

La présidente met aux voix la prise d'acte du rapport du Conseil d'Etat :

Pour :	15 (1 EAG, 3 S, 1 Ve, 1 PDC, 4 PLR, 2 UDC 3 MCG)
Contre :	-
Abstention :	-

La commission prend acte du rapport du Conseil d'Etat à l'unanimité.

Catégorie de débat : Extraits

Conclusion :

Mesdames et Messieurs les députés, les longues discussions autour de cette pétition déposée en juin 2013 ont permis de clarifier toute une série de questions qui empêchaient en quelque sorte un dialogue constructif entre les associations regroupées à la FÉGAPH et le DEAS département chargé de la politique publique du handicap. Mentionnons les principales :

- Le département a reconnu par la voix de son président que Genève pour le moment ne répond pas complètement à la demande de places pour des personnes handicapées qui ont besoin d'une structure d'internat, mais a également manifesté sa détermination à faire face à cette situation dans les meilleurs délais.
- Le nombre de personnes en attente d'une place a également pu être clarifié. Il s'agit au minimum de 139 personnes et au maximum de 220, sachant que les 81 personnes qui représentent la différence entre ces deux chiffres sont des personnes qui ont effectivement formulé une demande mais qui n'ont pas donné suite aux propositions d'indication de la CCI soit parce que ce qui leur était proposé ne leur convenait pas pour le moment, soit parce que ces personnes préféreraient rester en attente pour une place dans la structure de leur choix indépendamment des places disponibles à un moment donné à Genève.
- La planification cantonale 2014-2017 par type de place et par type de handicap a été transmise.
- Les perspectives d'augmentation de places pour la prochaine planification cantonale 2018-2021 ont été évoquées (50 places EMS, 50 projets présentés par les EPH).

Il reste maintenant à trouver des solutions intermédiaires pour faire face à la situation de pénurie actuelle ceci plus particulièrement jusqu'en 2017 soit jusqu'à la fin de la planification cantonale actuelle.

Pour faire face à cette situation il s'agira de :

- Favoriser le maintien à domicile avec des mesures d'accompagnement (création de centres de répit UATR, développement de centres de jour, développement d'équipes mobiles intervenant à domicile, développement des prestations de l'IMAD pour les personnes handicapées etc).
- Faciliter le passage par dérogation en EMS pour certaines situations particulières.
- Utiliser la possibilité de placements extra-cantonaux.

L'annonce de l'existence d'un fonds de 800 000 F à disposition des EPH et d'un fonds de 8 millions de francs à disposition des EMS et à certaines conditions également des EPH devraient faciliter la mise en place concrète et rapide de ces solutions intermédiaires.

Enfin la création d'un groupe interdépartemental, dans lequel il faudrait intégrer le plus rapidement possible tant la CCI que les partenaires extérieurs, permettra l'élaboration d'une vision à long terme par rapport à cette question lancinante du manque de places pour les personnes handicapées qui en ont besoin.

Comme vous le constaterez, Mesdames et Messieurs les députés, la question du manque de places en institution pour les personnes handicapées qui en ont besoin est loin d'être résolue mais, pour le moment, la Commission des affaires sociales à l'unanimité vous propose de prendre acte du rapport du Conseil d'Etat avec remerciements pour les informations complémentaires reçues.

Pétition (1874)

Des places en institution pour les personnes handicapées qui en ont besoin

Mesdames et
Messieurs les députés,

... parce qu'aujourd'hui, les personnes handicapées ne trouvent pas toutes des lieux de prises en charge adaptés à leurs besoins et se retrouvent, pour certaines, en hôpital psychiatrique des mois, voire des années, en attendant qu'une place se libère dans une institution. Pour les personnes concernées et leurs familles, ces situations sont inacceptables.

Conformément à la loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides, du 6 octobre 2006, l'Etat garantit que les personnes invalides, domiciliées sur son territoire, ont à leur disposition des établissements répondant adéquatement à leurs besoins. A cet effet, l'Etat encourage, dans le cadre de la politique du handicap et de la planification cantonale, la construction et l'exploitation d'établissements destinés à l'accueil et à l'hébergement des personnes handicapées (art.9 de la LIPH – loi sur l'intégration des personnes handicapées).

La nouvelle constitution genevoise, entrée en vigueur le 1^{er} juin 2013, précise à l'art. 39 al.2 que "Toute personne a droit aux soins et à l'assistance personnelle nécessaires en raison de son état de santé, de son âge ou d'une déficience".

Par conséquent, les personnes signataires demandent aux autorités cantonales d'appliquer les lois en vigueur et de garantir à toutes les personnes handicapées de notre canton une prise en charge adéquate et une place dans une institution pour celles qui en ont besoin.

N.B. 3'102 signatures
FéGAPH
Fédération genevoise des
associations de personnes
handicapées et de leurs
proches
p.a. insieme-Genève
7, rue de la Gabelle
1227 Carouge

fégaph

Fédération Genevoise des
Associations de Personnes
Handicapées et de leurs proches

PETITION 1874

Des places en institution pour les personnes handicapées qui en ont besoin.

Rapport du Conseil d'Etat déposé le 17 décembre 2014

Position de la FÉGAPH pour l'audition à la commission des affaires sociales du Grand Conseil le 24 février 2015.

Les personnes signataires de la pétition demandent aux autorités cantonales d'appliquer les lois en vigueur et de garantir à toutes les personnes handicapées de notre canton une prise en charge adéquate et une place dans une institution pour celles qui en ont besoin.

Il s'avère qu'à la lecture du rapport du Conseil d'Etat sur ce sujet, les associations d'entraide, de parents et de proches souhaitent apporter quelques questionnements et précisions.

1- Introduction

Certains projets sont effectivement en cours depuis le dépôt de la pétition, mais ils ne répondent que partiellement aux problématiques évoquées par les pétitionnaires.

2- Le contexte et la situation actuelle

Certes le nombre de places a augmenté entre 2013 et 2014 et de ce fait les subventions accordées aux institutions aussi, c'est une réalité.

Planification cantonale actuelle

➤ la population avec handicap

vieillit tout comme la population de notre canton, ce qui implique une augmentation des besoins d'accompagnement et dans de nombreuses situations, les parents vieillissant aussi, un besoin de prise en charge en milieu institutionnel.

Concernant les jeunes, le constat est que les troubles de comportement et les troubles psychiques, sont en augmentation.

➤ Quelques chiffres publics indiqués par la CCI en novembre 2014

fégaph

Fédération Genevoise des
Associations de Personnes
Handicapées et de leurs proches

2013 - QUELQUES ELEMENTS STATISTIQUES (a)

- Nombre de **demandes** reçues en 2013 : **281** (270 en 2012)
- Nombre de **décisions** (admissions) en 2013 : **139** (189 en 2012)
 - dont 53 déposées en 2013 (38% - 19%)
 - dont 47 déposées en 2012 (34%-17%)
 - dont 39 déposées entre 2008 et 2011
- Décisions (admissions) par **type de handicap** (N=139)

handicap sensoriel : 0	Handicap mixte : 0
Lésions cérébrales : 2	Handicap moteur : 26
Handicap mental : 47	Handicap psychique : 64
Total 139 personnes	

A la lecture de ce document, nous pouvons conclure que rien que pour l'année 2013, 281 demandes d'indication ont été reçues et seulement 53 de ces demandes ont été admises dans une institution. Cela signifie clairement, que 228 personnes attendaient encore une place. Si l'on considère, en reprenant les chiffres de la planification cantonale 2009-2014 que 46 places ont été ouvertes en 2014 (2567-2521). Il restait normalement fin 2014, 182 places manquantes. Sans compter les personnes en attente qui ont déposé une demande en 2012 ou précédemment et certaines situations urgentes qui ne sont pas connues (personnes à temps complet dans leur famille avec parents âgés).

➤ Les besoins répertoriés

La CCI a, depuis juin 2014, mais pas encore complètement fonctionnelle, une base de données qui permet de répertorier précisément les besoins et de pouvoir indiquer les solutions de prise en charge les plus adaptées aux besoins d'accompagnement et d'accueil des personnes en situation de handicap. Pourquoi ce besoin n'est-il pas répertorié dans le rapport du Conseil d'Etat ?

La planification cantonale pour 2010-2014 avait été projetée et présentée à l'ensemble des partenaires lors d'une séance organisée par l'ancien DSE en 2010. Pourquoi une planification précise pour la période 2015-2018 n'est-elle pas clairement présentée et chiffrée en utilisant le même tableau (place HO/H/A/CdJ/AHE) ?

La FéGAPH s'interroge concernant les 156 places annoncées pour la prochaine planification :

- Combien sont des places en résidence, en centre de jour, etc. ?
- Combien concerne le handicap psychique, le handicap mental, le handicap physique, etc ?
- L'ouverture des 24 places prévues en 2014 et reportées par Clair-Bois à 2016 est-elle incluse ?
- Le financement de ces places est-il déjà assuré ?
- Les 100 personnes vivant avec un handicap psychique à l'Hôtel sont-elles prises en compte ?

Si l'Etat veut savoir précisément ce à quoi il peut s'engager et prendre les décisions adaptées, il a absolument besoin d'avoir toutes ces informations en main.

fégaph

Fédération Genevoise des
Associations de Personnes
Handicapées et de leurs proches

➤ Le taux d'occupation

Le 97% de taux d'occupation répertorié à fin octobre 2014 pour les résidences et les centres de jour est un taux maximum qui semble optimal. Pourquoi pose-t-il problème ? Comment est-il calculé ?

➤ Les placements extra cantonaux

Contrairement à ce qui est mentionné dans le rapport, il est très difficile de recourir aux placements extra-cantonaux (en tous cas pour les personnes majeures vivant avec une déficience intellectuelle). En effet, pour les jeunes placés dans les cantons de Fribourg et Vaud, le retour à 18 ans dans le canton de Genève est obligatoire.

Exemple : La famille du jeune Evan qui aura 18 ans en novembre 2015 et qui est actuellement à la Branche (Vaud) a reçu un courrier mentionnant qu'exceptionnellement il sera accueilli jusqu'en décembre 2015. Au départ, il devait quitter cette institution en juin 2015 (17 ans) et n'aurait pas pu faire un stage dans une structure genevoise pour adultes avant novembre 2015 ! Mais aura-t-il une place dans une institution genevoise en janvier 2016 ? Nous n'en sommes pas certains ! Un autre jeune attend toujours une place alors que son retour a eu lieu en janvier 2014

Par ailleurs, les placements extra-cantonaux auxquels on a recours depuis des années, ne sont pas la panacée : est-il normal de continuer à éloigner des personnes concernées déjà stigmatisées et exclues de la société de par la maladie/le handicap et par un éloignement de leur famille ? Le canton de Genève se doit aujourd'hui de prendre en charge lui-même ces personnes.

➤ Les places d'accueil temporaire ou de dépannage

Aujourd'hui il n'y en a plus une à Genève. En décembre 2014, une famille dont la fille de 45 ans faisait quelques semaines d'accueil temporaire par année dans une des dernières institutions où il y avait une place de séjour temporaire, a été informée qu'à partir de 2015, elle ne pourrait plus être accueillie car la place d'accueil temporaire n'existe plus ! Cette forme d'accueil permet aussi de retarder le moment d'entrée dans une institution et limite donc les coûts pour notre canton.

Il faut impérativement ouvrir quelques places de ce type pour soulager les familles en attendant qu'une place en institution soit nécessaire ou disponible.

➤ Les lieux de vie intermédiaires et les structures assurant un suivi avec un minimum d'exigence pour les personnes avec handicap psychique

Les personnes avec un handicap psychique vivent mieux en dehors de leur milieu familial et elles ont besoin de lieux d'accueil souples, car un cadre trop strict ajoute de nombreux problèmes.

Il est aussi à relever que pour les personnes en âge AVS, il est difficile de trouver un EMS leur offrant une prise en charge adaptée (une personne a été renvoyée de 3 EMS).

3- Principaux projets en cours et futurs

Les 3 projets annoncés correspondent bien à des besoins spécifiques pour la population vivant avec une déficience intellectuelle. Cependant, ils ne sont pas suffisants et ne répondent pas à l'ensemble des besoins répertoriés.

fégaph

Fédération Genevoise des
Associations de Personnes
Handicapées et de leurs proches

Concernant la Structure intermédiaire 2, il faudra aussi que les personnes prises en charge puissent ensuite avoir la possibilité d'en sortir pour être accueilli dans une structure socio-éducative.

Le 4^{ème} projet concernant l'amélioration de la prise en charge pour les soins aux HUG, bien que très utile pour toutes les personnes handicapées de notre canton, n'apportera aucune place d'accueil en EPH.

Il faut absolument que d'autres projets soient mis en place et rapidement pour répondre adéquatement à l'ensemble des demandes dans tous les domaines du handicap.

4- Création d'un groupe interdépartemental dans le domaine de la politique transversale du handicap

Nous ne pouvons que saluer la création d'une telle plateforme cependant il serait sans doute judicieux de montrer concrètement son lien avec la demande de la pétition.

A ce sujet, pourquoi « les familles et les proches qui tiennent un rôle toujours central concernant l'aide apportée aux personnes en situation de handicap » ne sont pas inclus dans la réflexion et ne participent pas à ce groupe, de même que les associations d'entraide ? Leurs expériences pour améliorer la vie de tous les jours des personnes en situation de handicap devraient être prises en considération.

5- Conclusion

A notre connaissance contrairement à ce qui est annoncé dans le rapport, il n'y pas ou que très sporadiquement des places vacantes. Comment se fait-il que pour certaines institutions du handicap psychique par exemple la liste d'attente comprenne plus de 25 personnes ? Les responsables d'institutions disent ouvertement qu'il faut compter aujourd'hui environ 2 ans d'attente avant de trouver une place. Et la situation risque de se dégrader s'il n'y a pas plus de places ouvertes.

fégaph

Fédération Genevoise des
Associations de Personnes
Handicapées et de leurs proches

La FéGAPH demande :

- ❖ Que le canton applique les lois et s'engage à répondre aux besoins des personnes handicapées.
- ❖ Que la preuve du besoin soit montrée en utilisant les outils créés et mis à sa disposition (CCI).
- ❖ Que les réponses proposées soient en adéquation avec les besoins répertoriés mentionnant les types de places (résidence avec occupation, résidence, accompagnement à domicile, accueil hôtelier encadré, centre de jour, atelier) et pour quelle population.
- ❖ Que les partenaires directement concernés soient consultés et puissent apporter leurs constats et leurs réflexions (INSOS-Genève et la CCI en particulier).
- ❖ Que les partenaires soient informés des besoins non comblés pour que d'autres solutions temporaires puissent être trouvées pour soulager momentanément les familles et les proches.

La FéGAPH vous informe du nombre de personnes en attente répertoriées à ce jour par ses associations membres :

Handicap psychique : **120 à 150** personnes pour une place en résidence

Handicap mental : **59** personnes pour une place en résidence

21 personnes pour une place en atelier / centre de jour.

Handicap moteur **23** car 5 personnes sont déjà sur la liste d'insisme-Genève

Merci pour votre attention

CCI – AUDITION COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES – 03.03.2015

Les missions et le fonctionnement de la Commission CCI

LIPH – chapitre 7 Organisation, art. 48-49-49A

- ⇒ **Garantir** aux personnes en situation de handicap l'accès à des prestations répondant adéquatement à leurs besoins ;
- ⇒ **Indiquer** la solution de prise en charge la plus adaptée aux besoins de la personne handicapée, en favorisant la mesure d'encadrement propre à préserver ou à développer son autonomie;
- ⇒ **Proposer** au Conseil d'Etat des actions de prévention et toute mesure propre à favoriser l'intégration des personnes handicapées, l'amélioration des prestations offertes par les établissements, l'épanouissement des personnes qui y sont accueillies et la diffusion de l'information relative à la politique du handicap.

Nouvelle composition de la Commission depuis le 1^{er} juin 2014 et jusqu'au 31 mai 2018 : représentants des EPH, des associations de parents, des personnes handicapées, des services d'aide à domicile et des personnes utiles au travail de la commission.

La commission est **indépendante**, se réunit toutes les 3 semaines et traite en moyenne de 23 dossiers par séance, soit un total de **280 dossiers par an (16 séances en 2014)**.

Fonctionnement : chaque dossier est discuté individuellement par la commission et des indications de solutions de prise en charge sont proposées. Charge ensuite aux familles et curateurs d'entreprendre les différentes démarches auprès des EPH proposés, visites, stages, etc. et d'informer ensuite la CCI des résultats de leurs démarches: « refus » ou « en attente » pour les différentes solutions proposées.

Attendre une place d'hébergement

Les délais **d'attente** pour un hébergement en EPH sont plus ou moins longs selon le lieu, le type d'encadrement souhaité et le nombre de places existantes. Plusieurs raisons à cela :

- ⇒ processus d'admission propre à chaque EPH (critères différents)
- ⇒ on ne peut forcer ni les institutions à prendre une personne ni les personnes à accepter une place, certaines personnes renonçant à une admission si ce n'est pas l'EPH souhaité
- ⇒ recherche de la place adéquate plutôt qu'une place à tout prix,
- ⇒ nombre de places disponibles différent selon le type de handicap

La question aujourd'hui n'est pas de savoir si une personne va devoir attendre avant d'entrer dans un EPH, car elle attendra, mais c'est plutôt de savoir quel est le délai d'attente acceptable/raisonnable pour disposer d'une place d'hébergement résidentiel.

En effet, sur les 281 demandes de l'année 2013, 139 décisions d'admission ont été rendues :

- ⇒ 53 personnes avaient déposé leur dossier dans l'année (2013), soit 38%
- ⇒ 47 l'avaient déposé l'année d'avant (2012), soit 34%
- ⇒ et les 39 derniers dossiers avaient été déposés 3 à 5 ans auparavant, soit 28%.

2013 - QUELQUES ELEMENTS STATISTIQUES (a)

- Nombre de **demandes** reçues en 2013 : **281** (270 en 2012)
- Nombre de **décisions** (admissions) en 2013 : **139** (189 en 2012)
 - dont **53** déposées en 2013 (38% - 19%)
 - dont **47** déposées en 2012 (34%-17%)
 - dont **39** déposées entre 2008 et 2011
- Décisions (admissions) par **type de handicap** (N=139)

handicap sensoriel :	0	Handicap mixte :	0
Lésions cérébrales :	2	Handicap moteur :	26
Handicap mental :	47	Handicap psychique :	64
Total	139 personnes		

ELEMENTS STATISTIQUES 2013 (b)

➤ Répartition par établissement (N=139)

- | | |
|--|---|
| <p>Handicap mental: EPI mental: 26
 Aigues-Vertes: 11
 Fondation Ensemble: 1</p> | <p>La SGIPA: 3
 La Corolle: 1</p> |
| <p>Handicap psychique: Trajets : 24
 EPI Psy: 19</p> | <p>Centre Espoir : 8</p> |
| <p>Handicap physique & Polyhandicap: Foyer Handicap: 11</p> | <p>Clair Bois: 6</p> |
| <p>Autres: Dérogation EMS: 25
 Extra cantonal: 4</p> | |
| <p>Total: 139 personnes, dont 119 en admission résidentielle</p> | |

Pourquoi il y a de l'attente pour une place d'hébergement

En dehors des situations urgentes, nous ne sommes pas en mesure aujourd'hui de dire qui va attendre 1, 2 ou 3 ans et plus, **beaucoup de paramètres** entrant en ligne de compte, notamment :

1. **Le « turnover » des résidents au sein des EPH** : il est différent selon le type de handicap, plus grand dans le cas du handicap psychique mais quasi inexistant dans le polyhandicap. **Les EPH étant des lieux de vie**, on y entre dès sa majorité (pour certains) et on y reste quasiment jusqu'à sa mort, donc avec le vieillissement général de la population, on entre aujourd'hui dans un EPH pour **20-30-40 ans**, selon le handicap et l'âge d'entrée.
2. **Les EPH ne sont pas interchangeables**. Les EPH sont spécialisés par type de handicap, l'encadrement est différent selon la population accueillie. Par conséquent une place disponible dans l'EPH x ne pourra pas être offerte à quelqu'un qui attend une place de type y, même si elle attend depuis plus longtemps.
3. **La répartition de l'offre disponible selon le type de handicap**. A priori, l'offre est en lien avec les besoins différents selon le type de handicap, mais les besoins évoluent et l'offre s'avère donc plus difficile à adapter aux nouveaux besoins.
4. **Le handicap lui-même évolue**. Les constats faits par la CCI depuis plusieurs années vont dans le sens d'une **complexification des situations** : lien étroit entre handicap psychique et addiction, augmentation des situations d'autisme, avec ou sans troubles du comportement associés, handicap mental avec troubles psychiques et/ou troubles du comportement, etc.

Les conditions d'attente pour une place d'hébergement

Différents cas de figure existent, avec plus ou moins de conséquences sur la famille, l'entourage, la personne handicapée elle-même, voire la société. Par exemple :

1. **Les personnes qui attendent une place résidentielle définitive en étant déjà accueillies dans un centre de jour ou un atelier** : elles rentrent tous les soirs et les week-ends à la maison. Situation « confortable » ...tant que la famille peut continuer à s'occuper de son enfant. A l'inverse, avec l'âge, les parents ont de plus en plus de difficultés à s'occuper de leur adulte handicapé, qu'il s'agit de trouver une solution d'hébergement résidentiel en urgence (hospitalisation des parents ou placement en EMS).
2. **Les jeunes majeurs, qui restent au-delà de leur majorité dans un établissement pour mineurs (max 20 ans)** jusqu'à ce qu'ils trouvent une place dans le secteur adulte. A terme, cela peut évidemment causer des difficultés dans l'accueil des mineurs, puisque des places sont occupées par des majeurs.
3. **Le passage à la majorité** est toujours un moment difficile. S'il n'y a pas de places dans le secteur des majeurs, les parents « récupèrent » leur enfant à temps plein à la maison, souvent sans possibilité d'occupation. Beaucoup de jeunes placés dans des établissements hors cantons sont concernés.
4. Les personnes qui **attendent à Belle-Idée** : handicap psychique ou handicap mental. Suite à une décompensation, elles sont hospitalisées. Plus le temps d'hospitalisation est long, plus difficile est leur retour à domicile ou en EPH. Ces situations étant complexes, il est aussi plus difficile de trouver des solutions pour elles, d'où des durées d'hospitalisation qui se chiffrent en année dans certains cas.
5. Les personnes qui **attendent et finalement vivent dans des hôtels**. Dans le domaine du handicap psychique, qui vivaient dans leur propre logement, qui, après plusieurs allers-retours à Belle-Idée finissent par perdre leur logement et, faute de places disponibles et adéquates en EPH.

La difficulté du travail de la CCI, c'est de ne pas savoir ce qui se passe entre le moment où il y a indication de solutions de prises en charge et le moment où la CCI reçoit l'information d'une intégration dans un EPH, La CCI n'étant pas un organe placeur.

Le nombre de personnes qui attendent une place d'hébergement (données EPH)

Constatant que les temps d'attente sont de plus en plus longs, la CCI, en lien avec la DGAS, a demandé aux EPH de bien vouloir transmettre la liste des personnes qui sont en attente de place dans leur établissement. L'idée étant d'avoir une idée du nombre de personnes que cela représente aujourd'hui à Genève, étant entendu que nous n'avons là que les personnes qui ont effectivement pris contact avec un établissement, qu'ils l'ont éventuellement visité, ou fait un stage, etc.

Le nombre de personnes concernées est important, puisque **tout EPH confondu et tout handicap confondu, aujourd'hui, 222 personnes différentes** sont considérées par les institutions comme « en attente » d'une place d'hébergement dans leurs murs :

- ⇒ 96 attendent dans le domaine du handicap psychique (43%)
- ⇒ 79 dans le handicap mental (36%)
- ⇒ 29 dans le polyhandicap (13%)
- ⇒ 18 dans le handicap physique (8%).

Sur ces 222 personnes aujourd'hui en attente,

- ⇒ 92 sont inscrites depuis moins d'un an (43%)
- ⇒ 57 depuis 1 à 2 ans (27%)
- ⇒ 30 depuis 2 à 3 ans (14%).
- ⇒ 33 depuis plus de 3 ans, soit 15%.

Planification quadriennale des places d'hébergement (rapport CE)

S'il semble évident à la CCI qu'il manque des places pour **désengorger le système** et éviter des placements d'urgence au mauvais endroit, **la question est vraiment de savoir combien de places manquent et pour quel type de handicap.**

Nous constatons qu'aucun domaine du handicap n'est épargné par le manque de places : il y a des gens qui attendent partout et les EPH ne sont pas interchangeables. **D'où l'importance de connaître pour quel handicap les prochaines places planifiées sont prévues (156 en 4 ans selon le rapport du CE).**

Sont-elles toutes des places hébergement ou les places d'atelier sont-elles aussi comptabilisées, ces dernières ne permettant pas de désengorger l'hébergement. De plus, toute planification devrait **intégrer les futurs demandeurs**, (chaque année il y a de nouvelles personnes en situation de handicap). Depuis 2008, la CCI **traite en moyenne 280 dossiers, dont 250 concernent de l'hébergement résidentiel**. Il paraît évident qu'on ne pourra jamais construire 250 places par an et en assurer ensuite le budget de fonctionnement, par conséquent il est important de réfléchir à **la politique** qu'on entend mener dans le domaine du handicap.

Si on pense au domaine des personnes âgées par ex., il a été décidé de favoriser le maintien à domicile plutôt que de multiplier la construction d'EMS. Une réflexion similaire pourrait certainement être menée dans le cadre de la politique du handicap. Car tout comme nous aurons toujours besoin d'EMS, **nous**

aurons toujours besoin d'EPH. Il est aussi certain que les EPH doivent évoluer dans les prestations qu'ils proposent et être soutenus dans les projets novateurs qu'ils pourraient proposer pour un meilleur accompagnement des personnes handicapées.

Le type de places d'hébergement à planifier (constats CCI)

Du point de vue de la CCI, nous souhaitons promouvoir, au maximum **l'autonomie** des personnes et dans la mesure du possible, éviter une institutionnalisation faute de solutions flexibles ou de logements individuels disponibles (pour le handicap psychique ou physique, par ex.). La question du logement à Genève est problématique, elle l'est donc d'autant plus pour des personnes en situation de handicap. Beaucoup de logement individuel deviennent « inutilisables » lorsqu'on est victime d'un AVC ou d'un TCC, malgré tout le développement de l'aide à domicile. etc.

- ⇒ développer des **structures résidentielles indépendantes** pour des personnes souhaitant une vie la plus indépendante possible, notamment pour ces personnes avec handicap physique, tout en bénéficiant d'un accompagnement à domicile accru.
- ⇒ développer des **structures d'accueil temporaire** (pour les urgences ou pour soulager les familles, comme cela a été développé dans les situations d'Alzheimer, p.ex),
- ⇒ développer des **centres de jours, des appartements de transition** (entre l'EPH et le domicile indépendant),
- ⇒ tout autre projet qui vise à développer **l'accompagnement à domicile**, quel que soit le handicap.

Pour terminer, la CCI estime qu'il s'agit aussi d'adapter les **prestations institutionnelles existantes** pour répondre aux nouveaux besoins des personnes en situation de handicap : vieillissement, pertes de capacité, handicaps mixtes, addictions associées, etc. De plus, nous avons de plus en plus de situation dites complexes, pour lesquelles nous n'avons pas de solution à proposer (situations de mise en danger d'autrui), ce sont des situations qui n'ont pas accès aux EPH actuels.

En conclusion, de notre point de vue, le manque de places est avéré et aucun domaine du handicap n'est épargné.

Véronique Piatti Bretton
Présidente de la Commission Cantonale d'Indication

Journée de réflexion et d'information relative à la politique globale du handicap, organisée par le Département de l'Emploi, des Affaires sociales et de la Santé de l'Etat de Genève – 14 novembre 2014

Intervention de Jérôme Laederach, Président d'INSOS Genève



Monsieur le Conseiller d'Etat,

Monsieur le Directeur en charge des assurances sociales et du handicap,

Mesdames et Messieurs des administrations cantonales du Département de l'Emploi, des Affaires Sociales et de la Santé et du Département de l'Instruction Publique, de la Culture et du Sport,

Mesdames et Messieurs les Présidentes et Présidents, membres des gouvernances du secteur handicap de notre Canton,

Chères Consœurs, Chers Confrères,

Mesdames et Messieurs,

Pour INSOS Genève, une des deux associations faitières cantonales d'employeurs dans le domaine du handicap avec l'Association Genevoise des Organismes d'Education, d'Enseignement et de Réinsertion (AGOER), la participation à cette journée de réflexion et d'information relative à la politique globale du handicap pouvait relever du défi.

Le défi de s'inscrire de manière déterminée comme partenaire principal de l'Etat, tout en défendant les intérêts des employeurs des établissements pour personnes handicapées, intérêts parfois contraires aux cadres, directives ou autres plans de mesures posés par ce même Etat.

Mais également le défi de dépasser la dimension connotée et stigmatisante de la notion même de handicap, au sein d'un secteur pouvant être plus perçu par ses catégories d'appartenance alors que nous devons bien parler d'un continuum.

Considérons avant tout cette tribune comme l'opportunité d'un échange, échange au service de celui pour qui nous nous engageons au quotidien, ce citoyen dit... autrement différent.

Soyez remercié, Monsieur le Conseiller d'Etat, pour cette initiative.

[Slide 2]

Les buts d'INSOS Genève

INSOS

- Défendre les intérêts et promouvoir les activités de ses membres par la coordination, la collaboration et l'échange
- Représenter ses membres auprès des autorités genevoises et auprès des médias
- Soutenir INSOS Suisse notamment dans le travail de représentation des intérêts au niveau national
- Collaborer avec les organisations poursuivant des buts similaires

Les buts d'INSOS Genève sont donc de défendre les intérêts et de promouvoir les activités de ses membres, par la coordination, la collaboration et l'échange, ainsi que de

Journée de réflexion et d'information relative à la politique globale du handicap, organisée par le Département de l'Emploi, des Affaires sociales et de la Santé de l'Etat de Genève – 14 novembre 2014

Intervention de Jérôme Laederach, Président d'INSOS Genève

représenter ces mêmes membres auprès des autorités genevoises et auprès des médias. Les buts sont également de soutenir INSOS Suisse, notamment dans le travail de représentation des intérêts au niveau national, et de collaborer avec les organisations poursuivant des buts similaires, comme l'AGOEER, avec laquelle nous partageons un Secrétariat commun mené par notre Secrétaire associative, Mme Marina Vaucher que je salue.

[Slide 3]

La constellation des 21 membres
d'INSOS Genève

1 1

- Missions et bénéficiaires
- Public autonome / Privé
- Tailles
- Gouvernances
- Secteurs spécifiques

Reconnaissons-le, la satisfaction de ces buts est rendue complexe par la constellation même d'INSOS Genève.

21 membres dont les missions sont autant diverses que la prise en charge de personnes toxicodépendantes et celles de personnes polyhandicapées, de jeunes enfants et d'adultes, parfois vieillissants ; un établissement public autonome et des fondations ou associations de droit privé ; des entités de quelques collaborateurs à plusieurs centaines ; des gouvernances actives politiquement ou plus discrètes ; enfin, des membres qui définissent leurs spécificités sous l'angle de structure familiale, d'institution, ou encore de véritable entreprise sociale.

Cette diversité, richesse de notre Canton et fruit de la détermination et de l'investissement – souvent bénévole - de citoyennes et citoyens au service des plus vulnérables ;

Cette diversité, force de proposition pour l'autorité étatique, mais également capable de s'inscrire dans des divergences internes lors de la recherche de consensus, par des enjeux perçus comme trop distincts, par un positionnement bridé ou influencé par le cadre imposé.

[Slide 4]

La représentation actuelle d'INSOS Genève
auprès des autorités genevoises

1 1

- Partenariat privilégié avec la Direction générale de l'action sociale
- Contrats de prestations et outils de financement
- Echanges sur l'évolution des besoins des personnes en situation de handicap
- Réflexions sur l'optimisation des plateformes d'échanges

Il s'agit dès lors de construire une action coordonnée, aussi bien interne mais également vis-à-vis de nos bailleurs de fonds.

A ce jour, et grâce à des rencontres constructives avec M. Michel Blum [Directeur en charge des assurances sociales et du handicap à la DGAS] que je profite ici de remercier, INSOS Genève entretient un partenariat privilégié avec la Direction générale de l'action sociale (DGAS).

Si nos débats abordent souvent le dispositif des mesures garantissant à l'Etat une objectivation des moyens mis à disposition et un contrôle de ceux-ci: contrats de prestations, système d'évaluation des besoins d'encadrement (ARBA, OLMIS,...) ou autres référentiels normatifs, dans le climat économique que nous connaissons, nous tendons à recentrer nos propos aux besoins des personnes dont nous avons la responsabilité, les objectivant mais aussi les qualifiant... Passage au monde des adultes, comportements défis,

Journée de réflexion et d'information relative à la politique globale du handicap, organisée par le Département de l'Emploi, des Affaires sociales et de la Santé de l'Etat de Genève – 14 novembre 2014

Intervention de Jérôme Laederach, Président d'INSOS Genève

double diagnostic, dimensions de santé, vieillissement, intégration, inclusion, réinsertion, pour n'en donner qu'un bref aperçu...

Il s'agit alors de réfléchir sur l'optimisation de ces plateformes d'échanges,...

Votre rôle, Michel Blum, est double : descendant et contraignant, celui d'imposer une politique édictée par un exécutif et un législatif ; ascendant et enthousiasmant, celui de contribuer à faire remonter au même politique les besoins du terrain et les moyens nécessaires pour les mettre en œuvre. Ensemble, nous pouvons ainsi chacun à notre place, donner du sens à ce partenariat, favoriser l'émulation et éviter une concurrence niée mais pourtant réelle entre les établissements eux-mêmes.

Monsieur le Conseiller d'Etat, en cette période de finances difficiles que nous n'ignorons pas, la politique globale du handicap devra faire face à des choix et les assumer. Ce débat sera d'autant plus compliqué que la représentation de chacun à son sujet est différente. Nous devons nous rappeler que si nos deux lois cantonales spécifiques – la Loi sur l'Intégration des Personnes Handicapées et la Loi sur l'Intégration des Jeunes à Besoins Educatifs Particuliers ou handicapés –, si ces deux lois ont été votées à l'unanimité par notre Parlement, ce sont probablement des définitions différentes qui se cachent derrière chaque voix. Handicap, intégration, autodétermination... concepts complexes... pouvant également être déclinés différemment par les professionnels eux-mêmes et prendre en otage les bénéficiaires. Et que dire lorsque cette dimension de la personne vivant avec une différence est abordée par d'autres législations plus générales ?

[Slide 5]

Les réflexions



→ L'établissement pour personnes handicapées, brancardier de l'économie dominante ? (Dunand et Laederach)

→ Celui qui veut que les institutions et les prestations restent comme elles sont ne veut pas qu'elles restent (Erich Fried)

→ Je suis un être humain et, en tant que tel, je ne veux être ni client, ni roi, et encore moins un produit ou une pièce à usiner, pas plus qu'un sujet à assister (Neili Riesen)

« Par la confrontation aux profondes modifications des politiques publiques et des pratiques des institutions actives dans le champ social ; par les relations de ces dernières avec l'Etat, où leurs dirigeants sont tellement affairés à obtenir les ressources financières nécessaires et à répondre aux engagements contractuels, que le projet institutionnel citoyen et les valeurs fondatrices cèdent souvent le pas à une posture gestionnaire ; par le risque de voir progressivement les organisations associatives et les fondations offrir des prestations normées avec une autonomie d'action réduite ; par des réductions budgétaires qui remettent en question la possibilité de créer : par tout cela, ne risquons-nous pas de faire de l'établissement pour personnes handicapées le brancardier de l'économie dominante ? » Je tenais récemment cette réflexion avec Christophe Dunand, Directeur de Réalise, reprenant l'expression de Jean-Louis Laville, sociologue et économiste spécialiste de l'économie sociale et solidaire. « Les travailleurs sociaux et les professionnels de l'insertion ne se retrouvent-ils pas dans une posture de brancardier sur un champ de bataille économique, où la question de la réelle mise en œuvre d'une politique publique d'intégration et de réinsertion se pose ? » [Dunand, C., Laederach, J. (2012). *Dépasser un travail social palliatif par le développement d'une économie plus sociale et plus solidaire pour un développement durable : réflexions à partir de deux institutions genevoises d'intégration et d'insertion. Le Sociographe. Les enjeux hybrides de l'économie sociale et solidaire. De la reconnaissance d'un tiers secteur, Hors-série 5/2012, pp. 135-157.*]

Si nous aspirons à une politique du handicap ambitieuse, nous devons nous autoriser des réformes structurelles. En cette année d'entrée en vigueur dans notre pays de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées, où inclusion et autodétermination sont clamées de tous, nous devons, chacun d'entre nous, nous confronter au changement et nous en donner les moyens, service publique comme établissements privés subventionnés, décideurs comme réalisateurs, dans un dispositif facilitateur, souple et non figé. « Car celui qui veut que les institutions et les prestations restent comme elles sont ne veut pas qu'elles restent », disait le poète Erich Fried.

Journée de réflexion et d'information relative à la politique globale du handicap, organisée par le Département de l'Emploi, des Affaires sociales et de la Santé de l'Etat de Genève – 14 novembre 2014

Intervention de Jérôme Laederach, Président d'INSOS Genève

Mais ces réformes doivent avoir un sens et ne pas oublier l'essentiel... le bénéficiaire. Ce citoyen que nous devons voir comme acteur de sa vie, ou pour le moins plus au travers de ses potentialités que de ses difficultés.

Interrogeons-nous quant à l'évolution des institutions, comme par la lecture du magnifique témoignage de Mme Nelli Riesen donnée lors de la journée d'étude organisée par INSOS Suisse la semaine dernière, avec le titre évocateur « La Convention de l'ONU annonce-t-elle la fin des institutions ? » [www.insos.ch]. Mme Nelli Riesen, femme avec l'expérience d'un handicap au sein d'un home pour personnes souffrant de problèmes d'autisme, qui nous dit :

« Si nous supprimons toutes les « offres », comme on les appelle aujourd'hui - homes, ateliers et institutions -, cela ne changera rien au fait qu'il y a et qu'il y aura, dans notre société, des personnes ayant besoin d'un cadre de vie répondant à leurs besoins. Des personnes qui, en raison de leur handicap, ont besoin d'autre chose que les personnes chroniquement normales ».

Il y a donc nécessité d'un cadre. Mais en même temps, Nelli Riesen nous rappelle que : « La première chose à prendre en compte, c'est que les humains sont tous différents. Et que tous doivent obtenir la possibilité de se développer et de décider pour eux-mêmes ». « Je suis un être humain et, en tant que tel, je ne veux être ni client, ni roi, et encore moins un produit ou une pièce à usiner, pas plus qu'un sujet à assister ».

[Slide 6]

Les enjeux des membres d'INSOS Genève

INSOS

- Diminuer les exigences bureaucratiques
- Bénéficier d'une planification cantonale des besoins
- Disposer d'une cartographie du dispositif et des projets
- Compter sur une politique du handicap « responsable »
- Contribuer à la mise en œuvre d'une législation au service du bénéficiaire

* Vous l'avez compris : INSOS Genève défend la diversité et la complémentarité, par l'adaptabilité et la souplesse du dispositif, avec pour objectif la déclinaison cohérente des prestations au service du bénéficiaire.

Diminuons les exigences bureaucratiques et les lourdeurs administratives ! L'augmentation des justifications à produire pour prouver que le travail est fait et que l'argent n'est pas gaspillé produit l'effet paradoxal de privilégier le back-office aux prestations elles-mêmes. Inspirons-nous de l'évolution même des référentiels normatifs en matière de management qui recentrent à la seule maîtrise des risques et leur traçabilité et non à la fabrication à la chaîne de procédures ou autres directives.

Bénéficiés d'une planification cantonale des besoins, précise et proactive, dans un continuum des mineurs aux majeurs ; il n'est pas acceptable de ne pas pouvoir libérer des places dans le dispositif mineur, faute d'anticipation ou de coordination ; facilitons les ouvertures et créations nécessaires, suivons l'évolution de la typologie même des bénéficiaires. Aujourd'hui, Genève ne répond pas à tous les besoins en la matière.

Disposons d'une cartographie du réseau et des projets de chacun. La finalité ne doit pas viser qu'une efficacité sur le plan administratif, prônant des fusions ou autres rapprochement entre structures. Il doit s'agir avant tout de nous enrichir par la complémentarité du dispositif et de le défendre au regard des détracteurs.

Comptons sur une politique du handicap « responsable », qui ne doit pas confondre moyens et besoins mais distinguer et traiter ceux-ci en les assumant pleinement. La louable intention de s'appuyer sur des démarches d'objectivation d'attribution de subventions entre établissements se réduit aux limites d'une politique de moyens, n'assumant pas un regard responsable sur les réels besoins. Encore une fois, nous sommes tous conscients des contraintes financières auxquelles nous devons faire face ces prochaines années. Cela ne doit pas être une raison pour ne pas objectiver les besoins, les faire remonter aux politiques de notre Canton afin que ceux-ci assument en pleine conscience les limites voir les suppressions de certaines prestations.

Journée de réflexion et d'information relative à la politique globale du handicap, organisée par le Département de l'Emploi, des Affaires sociales et de la Santé de l'Etat de Genève – 14 novembre 2014

Intervention de Jérôme Laederach, Président d'INSOS Genève

Contribuons à la mise en œuvre d'une législation au service du bénéficiaire, une législation qui n'a pas été voulue sous le seul angle de la gestion, mais bien comme cadre appliquant ce que des conventions ou autres classifications internationales reconnaissent : le droit de la personne en situation de handicap, la reconnaissance de la composante sociétale de ce handicap, et donc la contribution structurelle à son existence.

Il s'agit alors d'articuler une politique qui ne répond pas par une seule logique de catégorisation et de cylindres d'appartenance ; une politique qui dépasse la notion obsolète si prise isolément de diagnostic, mais qui considère dans sa pleine mesure le continuum entre le polyhandicap et le léger trouble d'apprentissage ou d'adaptation ; une politique qui dépasse les inerties du système et les résistances structurelles pour faire se rejoindre les domaines du handicap et de l'insertion ; une politique qui encourage la créativité et qui responsabilise chacun au-delà du seul principe de subsidiarité sur le plan financier.

Les philanthropes n'en seront du reste – j'en suis convaincu – que plus partant pour nous accompagner, ne s'engageant pas dans le comblement d'une exploitation déficitaire mais dans une vision entrepreneuriale habitée de nouveaux projets. Et à ce propos de recherche de fonds, soyons conscients que la capacité de récolte ne sera jamais la même pour tous, certaines missions appelant plus la sensibilité du donateur que d'autres.

[Slide 7]

Les perspectives d'INSOS Genève

INSOS

- Accentuer ses liens avec INSOS Suisse
- Echanger avec d'autres associations faitières
- Développer ses axes stratégiques
- Consolider et développer ses prestations
- Renforcer la coordination entre ses membres
- Promouvoir l'intelligence collective et la créativité au service du besoin du bénéficiaire

INSOS Genève veut contribuer à cette politique :

En accentuant ses liens avec INSOS Suisse, assurant par exemple à son niveau une veille active sur le plan de l'évolution des assurances sociales et œuvrant comme courroie de transmission entre des enjeux nationaux et cantonaux.

En échangeant avec d'autres associations faitières, dans le domaine du social mais également de la santé ou de l'économie, comme la Chambre genevoise de l'économie sociale et solidaire dont font partie plusieurs membres.

En développant ses axes stratégiques, fédérateurs et déclinés en objectifs clairs, actuellement en construction.

En consolidant et développant ses prestations, par exemple au travers du renforcement de sa représentativité sur le terrain de la formation.

Enfin, en renforçant cette nécessaire coordination entre ses membres afin de promouvoir l'intelligence collective et la créativité au service du bénéficiaire, mettant à profit les compétences reconnues des acteurs représentés.

A nous tous de trouver l'équilibre et de garder le sens ! Ensemble ! Quel excitant programme ! Je vous remercie.

Jérôme Laederach
Président d'INSOS Genève
Genève, le 14 novembre 2014



Etablissements publics
pour l'intégration

Présentation à la Commission des affaires sociales du Grand Conseil

Alain Kolly, directeur général, mardi 17 mars 2015



Etablissements publics
pour l'intégration

Historique

2006

16 octobre

Annnonce de la fusion EPSE-CIP- ateliers
les Cordiers

Novembre

Dépôt du projet de loi 9955

2007

4 mai

Adoption du projet de loi 9955

7 juin

Manifestation à Palexpo
inauguration du logo



2008

1^{er} janvier

Naissance des EPI

1^{er} septembre

Arrivée de la fondation pour
l'hébergement des personnes
handicapées psychiques



2009

1^{er} janvier

Arrivée des résidences des Bains
et des Pâquis des HUG

2010

1^{er} janvier

Arrivée de l'association



www.copyrart.ch

2011

1^{er} janvier

Arrivée de la Maison de l'Ancre



Mission

Les Etablissements publics pour l'intégration (EPI) ont pour but l'intégration et la réinsertion de personnes handicapées ou en difficulté d'insertion, l'augmentation de leur autonomie et l'amélioration de leurs conditions de vie en tenant compte de leurs besoins particuliers.

(loi K 1 36, art. 29 alinéa 1)



EPI – Genève, mars 2015

3

Introduction

Grâce à leur masse critique, les EPI ont pu dynamiser le flux des entrées et sorties des usagers au sein de leurs services.

Sur la base d'une indication de la Commission Cantonale d'Indication (CCI), les EPI ont mis en place un processus d'admission commun pour tous les résidents. Ils sont ensuite pris en charge de manière individuelle avec un programme adapté à leur situation personnelle.

De plus, le service d'accompagnement à domicile peut assurer un accompagnement en amont et en aval de l'institutionnalisation des usagers. 101 personnes sont actuellement suivies par les EPI.

Les EPI, grâce à leur statut d'institution publique autonome, ne refusent aucune personne sur la base de son handicap, pour autant que les critères de la LIPH sont respectés et sur indication de la CCI.

EPI – Genève, mars 2015

4

Les partenariats

Afin de pouvoir répondre au mieux aux besoins des personnes en situation de handicap et de pouvoir augmenter leur capacité d'accueil, les EPI développent une approche entrepreneuriale.

Plusieurs synergies/partenariats sont aussi en cours avec différentes institutions du canton de Genève (exemple : Trajets, Clair Bois, SIG, HUG, Aigues-Vertes).

Certains projets peuvent être réalisés grâce à un partenariat public/privé.

Evolution des places

	HO Etat GE	HO EPI	%	H Etat GE	H EPI	%	CDJ Etat GE	CDJ EPI	%	A Etat GE	A EPI	%	AHE Etat GE	AHE EPI	%
2009	351	94	27%	462	146	32%	140	63	45%	1221	320	26%	0	0	-
2010	359	94	26%	471	146	31%	147	66	45%	1246	335	27%	7	7	100%
2011	423	153	36%	491	156	32%	153	71	46%	1324	350	26%	28	25	89%
2012	427	153	36%	497	156	31%	157	71	45%	1371	362	26%	28	25	89%
2013	430	154	36%	495	144	29%	167	81	49%	1396	370	27%	33	25	76%
2014	435	154	35%	502	154	31%	172	86	50%	1428	388	27%	30	22	83%

Les projets à venir (2015 – 2016)

Projet	Objectifs	Publics cibles
Projets avec Belle-Idee		
1. Création d'une antenne socio-éducative sur le site de Belle-Idee	Intégrer une prise en charge socio-éducative à l'UPDM	Personnes présentant majoritairement une déficience intellectuelle importante et/ou des troubles du spectre autistique importants ainsi que des « comportements défis » sévères.
2. Renforcement de l'équipe mobile de l'UPDM	Intégrer une approche socio-éducative aux interventions de l'équipe mobile	
3. Ouverture d'une structure intermédiaire sur le site de Belle-Idee	6 places	

EPI – Genève, mars 2015

7

Les projets à venir (2015 – 2018)

en lien avec les axes stratégiques du département

Ces projets ne sont pas encore validés par le département

Projet	Nouvelles places	Publics cibles
Nouvelle résidence «Delphinium»	2	Personnes présentant majoritairement une déficience intellectuelle importante et/ou des troubles du spectre autistique importants ainsi que des « comportements défis » sévères.
Aménagement des combles de Thônex 1	10 - 12	Personnes avec une autonomie moyenne dans les actes de la vie quotidienne, sans handicap physique, exerçant une activité occupationnelle ou professionnelle en journée, à temps plein ou partiel.

EPI – Genève, mars 2015

8

Les projets à venir (2015 – 2018) en lien avec les axes stratégiques du département

Ces projets ne sont pas encore validés par le département

Projet	Nouvelles places	Publics cibles
Surélévation 44-48 Chêne	30 - 35	Personnes en situation de handicap ayant besoin de prestations spécifiques en lien avec leur vieillesse.
Communaux d'Ambilly	à déterminer	Appartements communautaires destinés à des personnes avec autonomie
Caserne Ex-Vernets	à déterminer	Appartements communautaires destinés à des personnes avec autonomie

Les projets représentent une augmentation d'au moins 55 places d'hébergement. Pour les places ateliers et centres de jour, il est prévu d'ouvrir 22 places A et 20 places CDJ sur la période 2015 – 2018.

EPI – Genève, mars 2015

9

Autre projet à venir en 2015

Réalisation d'une enquête de satisfaction, avec l'IDHEAP, des usagers, de leurs **parents et proches**, ainsi que des représentants légaux.

EPI – Genève, mars 2015

10



Etablissements publics
pour l'intégration

Merci de votre attention.

Questions

**Audition du
Département de l'emploi, des affaires
sociales et de la santé**

à la Commission des affaires sociales

Objet : Pétition 1874-B

Mardi 24 mars 2015



Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé

25.03.2015 - Page 1

Table des matières

1. **La pétition 1874 et les auditions (synthèse)**
2. **La politique du handicap : cadre général**
3. **L'offre : les prestations et les places**
4. **La planification de l'offre : les principes**
5. **L'analyse des besoins**
6. **La planification de l'offre : les chiffres**
7. **Les projets**
8. **Principaux constats en lien avec la pétition 1874 et les auditions**



Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé

25.03.2015 - Page 2

1. La pétition 1874 et les auditions (synthèse)

Contenu de la pétition :

- **Manque de places en faveur des personnes en situation de handicap ;**
- **Focus particulier concernant les personnes avec troubles sévères du comportement "bloquées" à Belle-Idée.**

Synthèse des auditions (FéGAPH, CCI, INSOS, EPI) :

- **Manque de places (environ 220 personnes en attente), manque de moyens ;**
- **Manque d'échanges d'informations, manque de synergies ;**
- **Projets novateurs.**



2. La politique du handicap : cadre général

Site Internet : <http://www.ge.ch/handicap/eph/welcome.asp>

Législation : LIPPI, LIPH, CIIS, directives pour la gestion des EPH

Plan stratégique du Canton de Genève en faveur de l'intégration des personnes handicapées

- *Liste des EPH au bénéfice d'une autorisation d'exploiter*

Répertoire des institutions actives dans le domaine du handicap à Genève

Directives pour la gestion des EPH

- *Autorisation d'exploiter*
- *Projet institutionnel*
- *Projet architectural*
- *Subvention d'investissement et subvention de fonctionnement*
- *Surveillance*
- *Directives comptables et financières*
- *Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS)*
- *Comptabilité analytique*
- *Planification cantonale des besoins*
- *Directives en lien avec les résidents*



2. La politique du handicap : cadre général

Définitions du handicap (sélection) :

Selon l'OMS : Un terme général qui qualifie des **incapacités**, une **limitation des actes de la vie quotidienne** et une **participation restreinte à la vie sociale**.

La **loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales (LPGA)** ne définit pas le handicap, mais définit les notions de maladie, d'invalidité et d'impotence :

Art. 3 Maladie

1. Est réputée maladie toute atteinte à la **santé physique, mentale ou psychique** qui n'est pas due à un accident et qui exige un examen ou un traitement médical ou provoque une **incapacité de travail**.
2. Est réputée **infirmité congénitale** toute maladie présente à la naissance accomplie de l'enfant.

Art. 8 Invalidité

1. Est réputée **invalidité l'incapacité de gain totale** ou partielle qui est présumée permanente ou de longue durée.

Art. 9 Impotence

Est réputée **impotente** toute personne qui, en raison d'une atteinte à sa santé, a besoin de façon permanente de l'aide d'autrui ou d'une surveillance personnelle pour accomplir **des actes élémentaires de la vie quotidienne**.

Selon la **loi sur l'intégration des personnes handicapées (LIPH)** :

Art. 2 Définition

Au sens de la présente loi, on entend par **personne handicapée** toute personne dans **l'incapacité d'assumer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques, mentales, psychiques ou sensorielles**.



2. La politique du handicap : cadre général

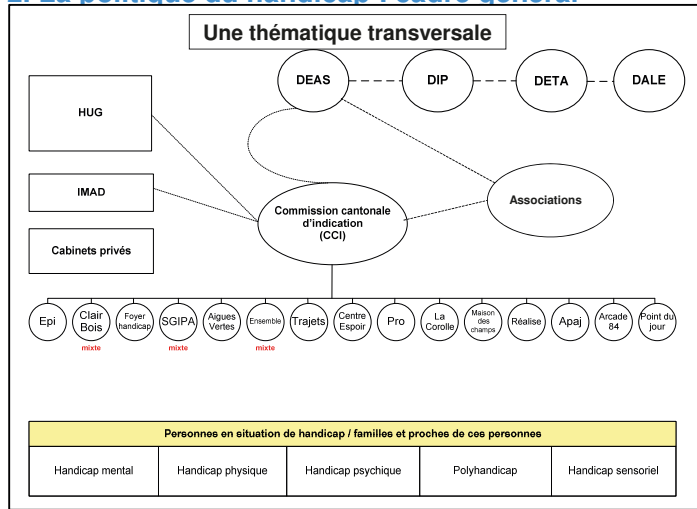
Le handicap se doit d'être perçu comme (plan stratégique, p. 7) :

- un **état non figé**, mais évolutif ;
- une **situation relative** qui est variable en fonction du contexte et de l'environnement ;
- un état qui **peut être modifié** grâce à la réduction des déficiences et/ou au développement des aptitudes et/ou à l'adaptation de l'environnement.

Les typologies du handicap se calquent sur le découpage précédemment effectué par l'OFAS et les «**Principes communs des plans stratégiques latins**».



2. La politique du handicap : cadre général

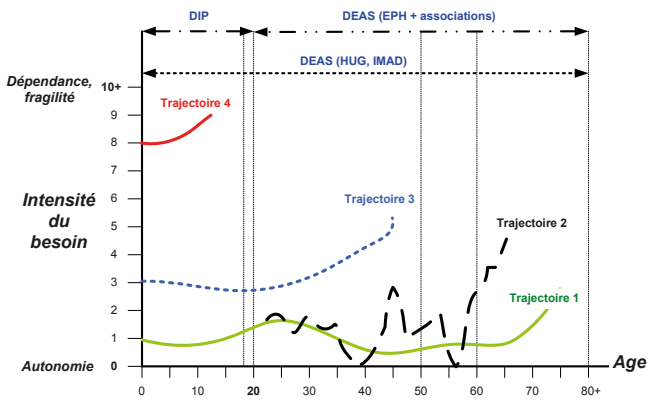


Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé

25.03.2015 - Page 9

2. La politique du handicap : cadre général

Dispositif de prise en charge vs parcours de vie



Chaque parcours est singulier et unique

La planification vise à gérer cette singularité dans un dispositif global (à grande échelle)

3. L'offre : les prestations et les places

Places d'accueil dans le canton au sein des EPH / par type de places :

	HO	H	A	CdJ	AHE	Total	Subvention**
2009	351	462	1'221	140	0	2'174	127'020'370
2010	359	471	1'246	147	7	2'230	141'736'280
2011	423	491	1'324	153	28	2'419	146'899'356
2012	427	497	1'371	157	28	2'480	154'773'027
2013	430	495	1'396	167	33	2'521	159'610'015
2014*	435	502	1'428	172	30	2'567	162'760'213
Evolution 2009-2014		+ 15 %		+ 18 %	+ 329 %***	+ 18 %	+ 28 %

HO = home avec occupation, H = home, A = atelier, CdJ = centre de jour et AHE = accueil avec encadrement hôtelier

*situation au 31.12.2014

** sur la base des lettres de cadrage budgétaire

*** évolution 2010-2014

Places d'accueil dans le canton au sein des EPH / par type de places et type de handicap au 31 décembre 2014 :

	HO	H	A	CdJ	AHE	Total	%
Mental	194	260	503	74	3	1'034	40%
Physique	80	0	352	0	0	432	17%
Psychique	61	242	187	75	22	587	23%
Polyhandicap	76	0	67	23	5	171	7%
Dépendance	24	0	0	0	0	24	1%
Mixte	0	0	319	0	0	319	12%
TOTAL EPH	435	502	1'428	172	30	2'567	100%
%	17%	20%	56%	7%	1%	100%	



Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé

25.03.2015 - Page 11

4. La planification de l'offre : les principes

La planification du canton répond aux **lignes directrices** suivantes :

- toutes les catégories de handicap sont prises en compte (mental, psychique, physique, polyhandicap et sensoriel) ;
- la priorité est donnée au dispositif d'accompagnement à domicile, en vue de favoriser au maximum l'autonomie des personnes handicapées, le placement en établissement étant généralement subsidiaire au maintien à domicile ;
- s'agissant de l'accueil en établissement, deux conditions cumulatives doivent être remplies (art. 9 LIPH) :
 - la personne doit être reconnue comme **invalidé** (au sens de l'AI) ;
 - et la personne doit être **domiciliée** dans le canton de Genève.

Le placement effectif en EPH est l'expression de la **volonté commune** des personnes concernées et des institutions de se lier par un contrat d'accueil conclu sur le plan privé.

L'intégration effective d'une personne handicapée dans un EPH est un processus qui relève du droit privé.



Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé

25.03.2015 - Page 12

4. La planification de l'offre : les principes

Evolution de l'offre :

La planification cantonale, qui s'effectue par étapes successives et de manière continue (dite "planification glissante"), est mise à jour chaque année comme le prévoit la *directive J : Planification cantonale des besoins*.

La mise à jour annuelle de la planification est effectuée en fonction :

- Des questionnaires statistiques EPH (documents reçus jusqu'au 09.03.2015) → environ 50 nouvelles demandes adressées à la DGAS) ;
- De l'évolution des besoins identifiés (par différentes sources) ;
- De la loi de subventionnement quadriennale ne couvre que la période 2014-2017. Pour la période 2018-2021, de nouveaux projets impactant la planification devront être analysés.



5. L'analyse des besoins

1) Rapports internationaux (taux de prévalence, évolutions)

2) Rapports nationaux (OFAS, OFS, Obsan)

3) Rapports cantonaux

4) Base de données

- Nouvelle base CCI (depuis juin 2014, processus de saisie en cours)
- Bases de données de l'OAI, du DIP et de la DGS
- Informations des EPH (ex. listes d'attente)

Croisement
de données
à l'étude



5. L'analyse des besoins

Analyse des listes d'attente des 15 EPH (reçues fin février 2015) et croisement avec la base de données

Cette démarche réalisée par la DGAS et la CCI entre le 23 février et le 20 mars 2015 avait pour but :

- D'objectiver les informations transmises par les institutions ;
- De contrôler les listes d'attente des EPH ;
- De révéler certaines problématiques et envisager d'y remédier.

Etape 1 – analyse des listes : suppression des doublons

Etape 2 – analyse par dossier dans le respect de la procédure et des critères de la CCI :

- Pas de demande déposée auprès de la CCI = 16%
- Non-respect de l'indication de la CCI (institution ou type de prestations) = 16%
- Absence de contact/confirmation avec l'institution suite à l'indication CCI = 34%
- Indication non-rendue par la CCI (attente évaluation) = 10%
- Dossier clôturé (ex : décès) = 15%
- Personne admise dans une autre institution et donc plus en situation d'attente = 9%



REPUBLIQUE
ET CANTON
DE GENEVE

1000 TOURNAY 100

Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé

25.03.2015 - Page 15

5. L'analyse des besoins

⇒ Après analyse approfondie des listes d'attente des EPH, 139 personnes peuvent être considérées en attente pour des places de type résidentiel (HO/H)

Lieux de vie et handicap

	Psychique	Mental	Physique	Polyhandicap	Total	%
Domicile/famille	22	33	7	3	65	47%
EPH	6	1	1	3	11	8%
Hôpital	21	6	4	1	32	23%
Hôtel	4	0	0	0	4	3%
Autre*	15	9	0	3	27	19%
Total	68	49	12	10	139	100%
%	49%	35%	9%	7%	100%	

Lieux de vie et durée de l'attente

	<6 mois	Entre 6 et 12 mois	Entre 1 et 2 ans	Plus de 2 ans	Total	%
Domicile/famille	18	7	18	22	65	47%
EPH	6	3	1	1	11	8%
Hôpital	10	6	8	8	32	23%
Hôtel	2	0	1	1	4	3%
Autre*	7	5	10	5	27	19%
Total	43	21	38	37	139	100%
%	31%	15%	27%	27%	100%	

*Principalement placement dans des institutions hors du dispositif genevois

Handicap et durée d'attente

	<6 mois	Entre 6 et 12 mois	Entre 1 et 2 ans	Plus de 2 ans	Total	%
Psychique	24	10	24	10	68	49%
Mental	10	8	10	21	49	35%
Physique	6	1	1	4	12	9%
Polyhandicap	3	2	3	2	10	7%
Total	43	21	38	37	139	100%
%	31%	15%	27%	27%	100%	

n.b. Extraction de la base de données de la CCI au 2 mars 2015, analyse réalisée courant mars 2015



REPUBLIQUE
ET CANTON
DE GENEVE

1000 TOURNAY 100

Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé

25.03.2015 - Page 16

5. L'analyse des besoins

Une attente  une place qui manque

Raisons possibles des attentes (hypothèses) :

- La personne ne poursuit pas les démarches nécessaires afin d'être intégrée suite à l'indication de la CCI (par ex. ne se rend pas dans les EPH indiqués).
- Les propositions de la CCI ne correspondent pas aux souhaits (par ex. EPH spécifique) du demandeur, de la famille (volonté de la personne et de sa famille).
- Une place adaptée n'est pas disponible dans le court terme dans les EPH indiqués.
- La situation de la personne est complexe et rend difficile l'intégration dans un EPH :

Exemple → La personne a des troubles sévères du comportement (comportements défi = dangerosité pour elle-même, pour les autres bénéficiaires, pour les équipes).



6. La planification de l'offre : les chiffrages

Evolution de l'offre / planification glissante

1) Planification 2014-2017 (selon loi 11295) :

Par type de place

	HO	H	A	CdJ	AHE	Total
2014 - 2017	53	55	62	9	13	192

HO = home avec occupation, H = home, A = atelier, CdJ = centre de jour et AHE = accueil avec encadrement hôtelier

Par type de handicap

	Mental	Physique	Psychique	Polyhandicap	Total
2014 - 2017	61	21	67	43	192

2014
46 places

2) Planification 2015-2018 (selon projection → P 1874-B) :

état novembre 2014

Par type de place

	HO	H	A	CdJ	AHE	Total
2015 - 2018	58	48	30	4	16	156

HO = home avec occupation, H = home, A = atelier, CdJ = centre de jour et AHE = accueil avec encadrement hôtelier

Par type de handicap

	Mental	Physique	Psychique	Polyhandicap	Total
2015 - 2018	66	16	35	39	156

2018
10 places
incomplet

3) Planification 2015-2018 (mise à jour actuellement)

Analyse en cours de plusieurs projets / nombre de places pas défini

2018
Mise à jour



6. La planification de l'offre : les chiffrages

Evolution de l'offre / planification glissante remise à jour chaque année

L'adaptation se fait en fonction de l'analyse des besoins et des projets transmis par les EPH, cette année jusqu'au 9 mars 2015.

Dans ce cadre, prise en considération des **éléments de flux** (estimation) qui influencent le potentiel de places résidentielles disponibles chaque année.

- le nombre de places libérées (mutation) : **12 par année**
- le nombre de décès : **8 par année**
- les placements extra-cantonaux : **12 par année**
- les dérogations d'âge EMS : **26 par année**
- les prestations "à domicile" par les EPH : **11 par année**

Total du
flux: 69

+

- Les places actuellement vacantes : **17 H/HO, 8 Cdj et ≈ 150 A**



7. Les projets

a) Projets entre les HUG et les EPI (en cours) :

Projet 1 : antenne socio-éducative sur le site de Belle-Idée (décembre 2014) → prise en charge de 20 à 30 patients par année

Projet 2 : renforcement de l'équipe mobile (juin 2015) → prise en charge de 50 à 100 patients par année

Projet 3 : structure intermédiaire II sur le site de Belle-Idée (début 2016) → création de 6 places HO

Autres projets : création de places pour une prise en charge de longue durée (en cours : EPI, Aigues-Vertes)

b) Projet des HUG (en cours) :

Amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap aux HUG.

Objectif global :

Optimiser la prise en charge aux HUG de la personne vivant avec un handicap et établir un nouveau standard de qualité.



7. Les projets

c) Création d'un groupe de travail interdépartemental dans le domaine du handicap

Objectif global :

Décision du Conseil d'Etat du 5 novembre 2014 de constituer un groupe de travail interdépartemental chargé d'assurer une **bonne coordination** en matière de **politique du handicap** ainsi que la **mise en œuvre** des articles de la constitution genevoise.

Groupe intégrant des représentants de plusieurs départements :

- DEAS
- DIP
- DETA
- DALE
- DF



7. Les projets

d) Création de 2 fonds

Fonds EPH :

- **date de création : 28 janvier 2015**
- **dotation : environ 800'000 F**
- **périmètre : projets innovants en lien avec le handicap**

Fonds EMS :

- **date de création : 28 janvier 2015**
- **dotation : environ 8'000'000 F**
- **périmètre : projets innovants en lien avec le vieillissement (EMS et EPH)**



8. Principaux constats en lien avec la pétition 1874 et les auditions

a) Processus de partage de connaissances **enclenché** entre :

- Différents départements et services de l'Etat → pour regrouper les informations sur la politique du handicap, puis proposer des mesures
- L'Etat et les institutions actives dans le monde du handicap → pour rendre encore plus visible les projets et renforcer le réseau

b) Processus visant à **répondre à l'évolution des besoins** par :

- Une approche globale (systémique / basée sur le parcours de vie)
- L'ouverture de nouvelles places (quantitatif)
- L'adaptation de l'offre (qualitatif), notamment par des projets pilotes
- Développement de projets (investissements / exploitation)



8. Principaux constats en lien avec la pétition 1874 et les auditions

Constats :

- Le département, en partenariat avec tous les acteurs impliqués, travaille à l'amélioration en continu du dispositif ;
- Réponse du Conseil d'Etat à la pétition 1874 → les moyens actuels octroyés par les lois de subventionnement pour la période 2014-2017 **doivent impérativement être maintenus**.
- **Des moyens supplémentaires** seront très probablement nécessaires à l'horizon 2018-2021, pour répondre aux phénomènes d'ampleur que sont :
 - 1) le **vieillessement** des personnes handicapées (ex. projets des EPI) ;
 - 2) l'augmentation du nombre de **cas complexes** (ex. autisme) ;
 - 3) l'augmentation du nombre de personnes avec **un handicap psychique** (notamment les jeunes).





P1874-B

A l'attention des membres de la commission des affaires sociales Séance du 31 mars 2015

Remarques introductives (valables pour les tableaux 1 et 2 ci-dessous) :

- La planification se base sur les moyens octroyés par la loi de subventionnement quadriennal (L11295, loi accordant une indemnité aux établissements accueillant des personnes handicapées adultes (EPH) d'un montant total de 513 459 476 F pour les années 2014 à 2017) ;
- La planification est sujette à adaptation régulière selon le plan stratégique du canton de Genève en faveur de l'intégration des personnes handicapées et la directive "J. Planification cantonale des besoins" du mémorandum EPH ;
- L'adaptation de la planification se fonde sur l'analyse des besoins, différents rapports (OFAS, OFS, Obsan), les bases de données à disposition (CCI, autres) et les informations transmises par les EPH (p. ex. listes d'attente) ;
- La planification est également sujette à adaptation en fonction des impondérables liés aux investissements (décalage temporel des projets de construction, rénovation, levée de fonds privés).

Tableau 1 - Planification cantonale 2014-2017 par type de place et par année

	HO	H	A	CdJ	AHE	Total	%
2014	5	7	32	5	-3	46	24%
2015	31	14	17	4	0	66	34%
2016	17	12	13	0	16	58	30%
2017	0	22	0	0	0	22	12%
Total (1) (2) (3) (4)	+ 53	+ 55	+ 62	+ 9	+ 13	+ 192	100%
%	27%	29%	32%	5%	7%	100%	

HO = home avec occupation, H = home, A = atelier, CdJ = centre de jour et AHE = accueil hôtelier avec encadrement

Tableau 2 - Planification cantonale 2014-2017 par type de handicap et par année

	Mental	Physique	Psychique	Polyhandicap	Total	%
2014	5	5	32	4	46	24%
2015	18	0	9	39	66	34%
2016	36	16	6	0	58	30%
2017	2	0	20	0	22	12%
Total (1) (2) (3) (4)	+ 61	+ 21	+ 67	+ 43	+ 192	100%
%	32%	11%	35%	22%	100%	

(1) Au nombre total de places s'ajoutent les flux identifiés dans le dispositif, soit en moyenne annuelle :

12 places libérées ; 8 décès ; 12 placements extra-cantonaux ; 26 dérogations d'âge EMS ; 11 prestations "à domicile" par les EPH ; ce qui représente un flux annuel moyen total de 69.

(2) Au nombre total de places s'ajoutent les places vacantes dans le dispositif, ce qui représente au 31 décembre 2014 :

17 places HO/H ; 8 places CdJ et environ 150 places A ; soit au total 175 places vacantes.

(3) Les projets qui vont être développés dans le cadre du fonds "EPH" nouvellement créé, vont potentiellement permettre de créer des places additionnelles (par ex. 5 places de type H sur 3 ans). Le fonds "EMS" pourra aussi être utilisé dans le cadre de projets dans le domaine du vieillissement des personnes handicapées (8 mois) et ainsi pourra augmenter le nombre de places total ces prochaines années.

(4) Les nouveaux projets transmis par les EPH au département le 9 mars 2015 sont actuellement à l'étude. Sur la base de l'analyse des besoins et des nouveaux projets, la planification cantonale est actuellement mise à jour.

p.a. DEAS - DGAS
Case postale 5684
1211 Genève 11

Commission des affaires sociales
Grand Conseil
Case postale 3970
1211 Genève 3

N/réf. : VPB/czs
V/réf. :

Genève, le 14 avril 2015

Concerne : Pétition 1874

Monsieur le Président,
Mesdames et Messieurs les Députés,

Dans le cadre de l'examen de la pétition 1874 sur le manque de place en EPH, des éléments chiffrés concernant les personnes en attente vous ont été transmis lors de l'audition de la Commission cantonale d'indication (CCI), le 3 mars dernier.

Comme son nom l'indique, la CCI est une Commission d'indication, qui indique aux personnes qui en font la demande, les solutions d'hébergement les plus adaptées à leur situation. Une fois ces indications rendues, la CCI n'est pas informée systématiquement des suites qui sont données à ses propositions, les demandeurs n'étant pas tenus de le faire, mais encouragés à informer la CCI de leurs démarches. Il en va de même pour les EPH.

Afin de déterminer le nombre de personnes en attente, il a été demandé à tous les EPH, de communiquer les noms des personnes figurant sur leurs listes d'attente. Après avoir supprimé les doublons de ces listes nominatives, une même personne pouvant apparaître sur plusieurs listes, la CCI a indiqué que 222 noms différents ressortaient de ces listes. Nous ne pouvons toutefois pas écarter que des personnes retenues soient toujours véritablement en attente de placement, ou à l'inverse, que des personnes en attente ne soient sur aucune liste des EPH.

Il est à relever également que le degré d'urgence du besoin d'hébergement de ces personnes en attente n'est pas connu, et que sans un contact individuel avec chacune ou ses proches ou ses représentants légaux, il est difficilement évaluable et il peut évoluer dans un sens ou dans l'autre avec le temps.

Sur cette base de 222 personnes, ont été ensuite retirées, par la direction du handicap et des assurances sociales, les personnes considérées comme n'étant plus en attente, sur la base de commentaires figurant dans les documents transmis par les EPH ou dans les dossiers de la CCI. Le chiffre finalement retenu est de 139, qui serait ainsi considéré comme le nombre minimum de personnes en attente, avec la même remarque quant au degré d'urgence qui n'est pas connu.

Toutefois, il est hautement vraisemblable que sur les 90 personnes écartées de la liste, figurent des personnes qui sont toujours en attente de placement, ce qui ne pourrait être confirmé ou infirmé que par une vérification individuelle auprès de chaque personne, démarche que la CCI n'est pas habilitée à faire. A noter que ces personnes ont toutes déposé, à un moment ou un autre, une demande à la CCI. Elles figurent donc bien dans la base de données, sans toutefois être identifiées comme « en attente de placement ».

En conclusion, ce nombre de 139 est un minimum, la réalité se situant quelque part entre ce chiffre et les 222 noms de départ. En l'état il est difficile de le chiffrer avec plus de précision, faute de données suffisantes et compte tenu du caractère évolutif des situations personnelles des demandeurs. Quant au degré d'urgence de l'attente de placement, qui est une préoccupation de la CCI, il reste à définir, afin d'améliorer le suivi des personnes qui en ont besoin.

En vous remerciant par avance de votre attention, je vous prie de croire, Monsieur le Président, Mesdames et Messieurs les Députés, à l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Véronique Piatti Bretton
Présidente