

Audition pour la proposition de motion M1729 pour une prise en charge adéquate des personnes en situation de handicap mental présentant des troubles importants du comportement

Commission des affaires sociales, mardi 15 mai à 17h10

- Anne-Marie Oberson, vice-présidente d'insieme-Genève et responsable du groupe des bénévoles de Belle-Idée
- Anne Sanchez, membre parent d'insieme-Genève et maman d'une jeune femme ayant vécu de nombreuses hospitalisations à l'unité du développement mental de Belle-Idée
- Anne-Michèle Stupf, secrétaire générale d'insieme-Genève

Préambule

Créée en 1958, l'association insieme regroupant des parents et des proches de personnes mentalement handicapées avait pour but premier de mettre en place des institutions pour accueillir les filles et les fils de ses membres dans un canton où seul l'hôpital psychiatrique pouvait suppléer aux prises en charge de ces personnes par leurs familles.

Au milieu des années 80, les autorités cantonales décident de se saisir également de ce problème en rajoutant au dispositif d'accueil des personnes mentalement handicapées qui s'était progressivement mis en place, une institution publique pour accueillir les personnes encore hospitalisées à Belle-Idée. En effet, un certain nombre de « cas historiques » vivaient depuis des années en hôpital psychiatrique sans réelle indication médicale, car aucune institution n'existait pour les accueillir. Cela amènera à la création de l'institut La Combe, dépendant alors des IUPG, pour, quelques années plus tard, faire partie du dispositif des Etablissements publics socio-éducatifs.

Cette introduction historique permet de mieux comprendre la raison pour laquelle les EPSE restent à l'heure actuelle l'institution la mieux adaptée pour accueillir des personnes mentalement handicapées présentant des troubles du comportement importants : une partie du personnel a bénéficié d'une formation en psychiatrie de part le rattachement initial de l'institut La Combe aux IUPG. Cette constatation nous permettra plus loin d'argumenter en faveur des invites au Conseil d'Etat contenues dans la motion.

L'accompagnement par les bénévoles d'insieme des personnes hospitalisées à Belle-Idée et le travail du groupe handicap sévère

En 1976 s'est créé le groupe des bénévoles de Belle-Idée au sein de l'association de parents. Ainsi, depuis plus de 30 ans, une trentaine de bénévoles accompagnent hebdomadairement les personnes mentalement handicapées hospitalisées à Belle-Idée pour des sorties, promenades et goûters dans le parc ou à la cafétéria. C'est la seule occasion de « sortie » donnée à ces personnes. Les particularités de cette population et leurs besoins spécifiques ont rapidement démontré que pour la majorité d'entre-elles, une fois les aspects thérapeutiques et purement médicaux résolus, trouver une place adaptée dans une institution socio-éducative relevait du parcours du combattant. Souvent commençaient des séjours hospitaliers sans fin...

Ainsi, un certain nombre d'entre-elles se trouvent-elles « hospitalisées » pour des durées pouvant se compter en années. Connaissant les spécificités des prises en charge hospitalières et leurs effets sur des personnes ordinaires sans handicap particulier, il est facile d'imaginer la perte d'autonomie et de capacité à vivre en communauté que peuvent induire ces hospitalisations sur des personnes déjà fortement diminuées dans leurs capacités d'adaptation.

Il y a trois ans déjà, les membres d'insieme-Genève ont décidé de créer un groupe de réflexion et d'action autour du handicap sévère et de la difficulté grandissante pour les familles de trouver des placements institutionnels répondant aux besoins de leurs enfants lorsque ceux-ci présentent des troubles du comportement. En 2005,

insieme-Genève, organisait une journée d'étude sur ce sujet à Uni-Mail regroupant des parents et des professionnels et de nombreux témoignages de familles confrontées à cette problématique. De cette journée est née la charte sur le handicap sévère qui est venue compléter les valeurs que défend insieme-Genève.

La position d'insieme-Genève sur la motion M 1729

Il est fondamental que notre canton se dote des outils nécessaires et des moyens indispensables à la mise en place d'une planification cantonale des besoins en encadrement des personnes présentant un handicap mental avec ou sans troubles du comportement. Dans les faits, c'est toujours les personnes présentant des troubles du comportement qui restent sur le carreau. Une planification tenant compte de cette réalité devrait proposer des places réparties dans les institutions du canton répondant aux besoins de ces personnes. En effet, insieme-Genève a toujours prôné **la mixité des handicaps dans le domaine de la déficience intellectuelle au sein des institutions. Nous soutenons donc la première invite de cette motion.**

Concernant la deuxième invite, notre expérience de la problématique des hospitalisations de longue durée sans réelles raisons thérapeutiques nous pousse à **soutenir avec force et conviction la création d'une structure intermédiaire** entre l'hôpital psychiatrique et les institutions. Ce lieu devrait, selon nous :

- **Être rattaché de préférence à une institution socio-éducative** (sorte de satellite), localisé hors du domaine de Belle-Idée afin de favoriser le retour en institution des personnes concernées. En effet, la localisation revêt une importance particulière pour les personnes vivant avec une déficience mentale : l'entrée à l'hôpital, la sortie, le retour en institution, etc. Il nous semble donc important que ce lieu de transition soit de préférence lié à une institution qui représente l'objectif d'intégration à atteindre plutôt que sur le domaine de Belle-Idée qui est le lieu à « quitter ». De plus, notre expérience nous a démontré l'effet bénéfique que la vie quotidienne partagée avec leurs pairs ne souffrant pas de troubles du comportement peut avoir sur les personnes à double diagnostic.
- **Bénéficier d'un encadrement médical et socio-éducatif afin de régler tant les aspects médicaux du traitement que l'apprentissage de compétences** que nécessite la vie en institution. L'objectif de cette structure serait d'une part de permettre aux personnes mentalement handicapées présentant des troubles du comportement de préparer leur sortie d'hôpital et de se réinsérer plus facilement dans une institution. D'autre part, une telle structure devrait pouvoir gérer des situations de crise ne nécessitant pas forcément une hospitalisation de la personne handicapée mais plutôt une étude de sa médication et un décodage de ses comportements. En résumé, cette structure devrait éviter les allers-retours entre hôpital et l'institution, ce qui malheureusement est très régulièrement vécu par les personnes mentalement handicapées présentant de sévères troubles du comportement.
- La mise en place d'une structure intermédiaire entre l'hôpital psychiatrique et les institutions devrait permettre de garantir une prise en charge des personnes mentalement handicapées au sein d'un service répondant à leurs spécificités. Il s'agirait d'une **meilleure utilisation des ressources** à notre disposition tenant compte du prix élevé d'une hospitalisation au regard d'une prise en charge institutionnelle.

Enfin, une telle structure permettrait de pallier la surcharge de l'unité de psychiatrie du développement mental de Belle-Idée. Cette dernière resterait ainsi à disposition des personnes qui ont vraiment besoin d'une hospitalisation, évitant leur hospitalisation en psychiatrie adulte comme cela est parfois le cas en raison du manque de lits disponibles. **Nous approuvons donc la troisième invite.**

Conclusion

Nous espérons vivement que le Grand Conseil adoptera cette motion et que le Conseil d'Etat ira ensuite rapidement de l'avant afin de répondre aux trois invites de ce texte.

Avant de répondre à vos questions, nous souhaitons conclure notre audition par le témoignage de Mme Anne Sanchez nous faisant partager le parcours hospitalier et institutionnel de sa fille.