

## Témoignage de Mme Anne Sanchez

Monsieur le Président, mesdames et messieurs les députés,

Je témoigne ici en tant que mère d'une jeune femme de 32 ans mentalement et physiquement handicapée. Ma fille souffre également d'importants troubles du comportement relevant d'une pathologie génétique, le syndrome de Prader Willy.

Si je suis là aujourd'hui, c'est pour vous présenter la situation de ma fille qui peut illustrer le bien-fondé des trois invites de la motion, notamment la nécessité de la création d'une structure intermédiaire de prise en charge entre une hospitalisation en clinique psychiatrique et l'institution socio-éducative.

Entre sa majorité et ses 32 ans, elle a été hospitalisée en raison de crises graves plus de 8 fois à l'unité de psychiatrie du développement mental de Belle-Idée pour des durées allant de 15 jours à 2 ans consécutifs.

Ces hospitalisations ont eu lieu lorsqu'elle ne pouvait plus s'adapter au rythme qu'implique la vie communautaire en institution et que, au vu de sa fragilité, de graves troubles psychiques rendaient indispensable sa mise en isolement et la révision de son traitement en milieu médical. Dans ces situations de crise, le personnel socio-éducatif au sein des institutions ne pouvait plus faire face.

Seule une hospitalisation de ma fille pouvait venir à bout de ces situations de crise. Malheureusement, l'unité de psychiatrie du développement mental de Belle-Idée est continuellement surchargée. C'est en raison de cette surcharge que ma fille n'a pas pu certaines fois être hospitalisée et ce malgré des situations de crises aiguës qu'elle traversait. Son père et moi nous sommes retrouvés dans une impasse totale par rapport aux besoins de notre fille et à l'impossibilité d'accéder à un traitement. Notre fille résidait alors en institution mais il n'était plus possible pour eux de faire face. Ainsi suite à un week-end prolongé chez nous, nous avons dû nous résoudre à la garder en attendant qu'une place à l'hôpital se libère, soit environ 3 semaines. Ce type de situation s'est répété à plusieurs reprises et mon mari et moi avons pu y faire face grâce à la compréhension de nos employeurs.

Cette situation a amené à maintes reprises une péjoration de son état nécessitant ensuite des séjours en hôpital psychiatrique plus longs et plus difficiles. Par exemple, lors d'une de ses hospitalisations alors qu'elle n'avait pu être reçue que trop tardivement faute de place, il a fallu plus de 3 mois pour qu'elle sorte de la crise aigue alors que précédemment 2 semaines suffisaient.

Une autre fois, faute de l'existence d'une structure intermédiaire, le retour en institution après une hospitalisation ne dura que quelques heures. A son retour à l'hôpital quelques heures plus tard, comme il n'y avait déjà plus de place à l'unité de psychiatrie du développement mental, on la plaça dans un service pour adultes psychotiques et schizophrènes. Les comportements des autres patients de ce service auxquels notre fille ne pouvait faire face la déstructurèrent encore davantage et son angoisse l'amena à s'infliger de graves automutilations : elle se mordait les mains si profondément qu'elle faillit en perdre l'usage et cela simplement faute d'un encadrement adapté à sa situation. Ces appels au secours ne pouvaient effectivement être compris d'un personnel certes spécialisé, mais non expérimenté à la spécificité du handicap mental.

Son transfert 1 mois plus tard à l'unité de psychiatrie du développement mental dans une structure adéquate, fut le début d'une longue récupération qui nécessita une hospitalisation de 2 ans. De plus, après une absence de plusieurs mois de son institution, notre fille a perdu sa place dans son lieu de vie

ce qui l'a mise dans un état d'instabilité encore plus grand. En effet, après la crise aiguë et le retour à une certaine stabilité, il nous a fallu retrouver une place dans une institution pouvant l'accueillir et répondre à ses besoins, ce qui est extrêmement long et difficile.

Durant les derniers mois, alors qu'elle allait mieux, on prépara sa sortie vers les EPSE par des essais progressifs d'intégration. A ce moment, l'hôpital n'était plus indispensable pour préparer sa réintégration institutionnelle. Les lits d'hôpital doivent rester des places pour le traitement des crises, une structure intermédiaire si elle avait existé aurait été un lieu nettement plus adapté pour préparer sa sortie définitive. J'avais l'impression de laisser en soins intensifs un patient qui aurait eu besoin d'un service allégé alors que d'autres personnes en crise restaient en liste d'attente.

Mon expérience personnelle vécue au travers du parcours de ma fille me pousse donc à penser que la création d'une structure intermédiaire entre l'hôpital psychiatrique et les institutions compléterait le dispositif genevois de prise en charge des personnes mentalement handicapées avec des troubles du comportement et permettrait de mieux répondre aux besoins de ces personnes.

Je vous remercie de votre attention.

Anne Sanchez