

## Dossier de presse Vendredi 11 septembre 2015 A Insieme-Genève

### **Des places en institution doivent être créées pour les personnes vivant en situation de handicap qui en ont besoin !**

**En juin 2013**, sous l'impulsion de la FÉGAPH (Fédération genevoise des associations de personnes handicapées et de leurs proches), regroupant une quinzaine d'associations, les personnes handicapées et leurs proches, insatisfaits et mécontents, avaient manifesté pour demander à nos autorités des lieux de prises en charge adaptés.

**La pétition P1874 « des places en institution pour les personnes handicapées qui en ont besoin »** déposée au secrétariat du Grand Conseil était munie de plus de 3100 signatures. Il était alors demandé aux autorités genevoises d'assumer leurs engagements en appliquant les lois en vigueur et en mettant à disposition les moyens nécessaires pour que les personnes handicapées qui en ont besoin puissent poursuivre leur évolution et trouver leur place dans une institution et dans notre société. **Il est, en effet, inacceptable, pour les familles et les proches de voir leur fils, fille, ami, membre de la famille, attendre à l'hôpital psychiatrique ou à la maison des mois voire des années qu'une place se libère dans une institution socio-éducative.**

Le 15 mai 2014, le Grand Conseil a voté le renvoi de la pétition au Conseil d'Etat pour que des solutions puissent être proposées.

En novembre 2014, le DEAS - Département de l'Economie, des Affaires sociales et de la Santé - annonçait 3 projets en cours de réalisation. Ces projets sont nécessaires, mais ne répondent que très partiellement aux besoins.

- 1- La création au 1<sup>er</sup> décembre 2014 d'une antenne socio-éducative des EPI qui proposera aux personnes hospitalisées à l'UPDM - Unité de psychiatrie du développement mental - de bénéficier en journée de programmes socio-éducatifs.
- 2- Le renforcement de l'équipe mobile de l'UPDM pour offrir un suivi thérapeutique à des personnes vivant en institution ou dans leurs familles au premier semestre de 2015.
- 3- La création d'une seconde structure intermédiaire, prévue fin 2015, offrant une prise en charge mixte socio-éducative et médicale permettra l'accueil de 6 personnes actuellement hospitalisées depuis plusieurs mois voire plusieurs années.

En décembre 2014, le Conseil d'Etat a enfin remis son rapport mentionnant la création de 156 places d'accueil pour les personnes handicapées pour la période 2015-2018. Cependant aucune information concernant l'évaluation des besoins, le type de places prévues (résidence, atelier, centre de jour) et la population concernée n'était mentionnée.

Lors de sa session du 23 janvier 2015, le Grand Conseil a renvoyé le rapport du Conseil d'Etat sur la pétition à la commission des affaires sociales. La FéGAPH et l'ensemble des partenaires ont été auditionnés par cette commission au printemps dernier. Le rapport de la commission a été transmis fin mai 2015. Voici les éléments essentiels mentionnés dans ce rapport que vous trouverez sur le lien suivant: <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/P01874C.pdf>.

«En conclusion, 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...

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...

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

Fin août 2015, des personnes handicapées étaient toujours à la recherche d'une place et les jeunes qui viennent d'avoir 18 ans ne savent pas encore quand et dans quel centre de jour ou dans quelle institution ils pourront être accueillis. L'attente pour l'accueil dans une résidence est d'au moins 2 ans, et cette situation est inacceptable ! Les personnes en situation de handicap et leurs familles se retrouvent alors dans des situations qui deviennent ingérables et qui entraînent souvent des hospitalisations. Les parents sont à bout et s'épuisent, les familles se fragilisent et les personnes handicapées perdent certains acquis et n'ont pas de projets de vie ou de travail.

Il va sans dire que cette problématique a des répercussions importantes aussi pour les structures spécialisées pour mineurs, certains jeunes étant pris en charge alors jusqu'à 19 voire 20 ans ne laissant que peu d'entrées pour les nouveaux arrivants.

Les associations de parents et de proches ont toujours relayé régulièrement les informations concernant les besoins pour les fils, filles et proches de leurs membres au DEAS mais, à l'heure actuelle, elles n'ont pas été réellement prises en considération.

## Les constats

### 1- Concernant les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, les suivis et les accompagnements effectués auprès des membres d'insieme-Genève, les constats sont les suivants :

- **Les jeunes de 18 ans qui ont été placés hors canton et qui ne trouvent pas de places à leur retour à Genève**

Ces jeunes vivant avec une déficience intellectuelle qui ont été placés hors canton jusqu'à l'âge de leur majorité, l'ont été, en général, car le canton ne pouvait pas apporter une prise en charge adaptée. Au moment de leur retour, ces jeunes qui demandent un accompagnement très spécifique (ayant un coût plus élevé) ne trouvent pas facilement une place dans une institution genevoise et aujourd'hui leur parcours est encore plus délicat, car les places libres et adaptées à leurs besoins sont inexistantes.

**Sébastien, jeune homme autiste âgé de 20 ans, a été placé hors canton durant 3 ans. Ce jeune homme est revenu à Genève en mai 2014. Il a commencé un stage à cette période en centre de jour, qui a duré un jour et demi et n'a donc pas débouché sur un nouveau projet. Depuis sa maman n'a eu aucune nouvelle et a relancé certaines institutions, mais il n'y a pas de places. Sébastien est donc pris en charge à temps complet par sa maman qui a dû stopper ses activités professionnelles.**

Ces jeunes sont connus du Canton puisqu'ils sont placés hors canton par le Département de l'Instruction Publique qui a une seule structure d'internat à Genève pour cette population. Il paraît donc évident que leur retour à Genève peut être planifié en amont sans aucun problème. Mais ce n'est pas le cas.

**Evan, jeune homme autiste qui aura 18 ans en décembre prochain, est placé hors canton depuis 6 ans. Il doit revenir à Genève fin décembre. Mais aujourd'hui aucune institution ne peut s'engager à l'accueillir car il n'y a pas de places disponibles. Il y a deux ans, sa maman a déposé une demande à la commission cantonale d'indication, et les 4 institutions du domaine du handicap mental pour une place en résidence ont été indiquées. A ce jour, aucun stage n'est prévu durant l'automne puisque toutes les institutions sont complètes. La maman d'Evan ne peut pas cesser ses activités professionnelles et une solution doit absolument être trouvée pour début janvier 2016.**

- **Les personnes sont hospitalisées sur une longue durée en attendant qu'une place se libère dans une institution**

En effet, pour des personnes qui ont un handicap mental et des troubles de comportement ajoutés, par manque de moyens (ces personnes demandent un accompagnement individualisé et souvent mixte socio-éducatif et thérapeutique en tout cas sur quelques mois, du type structure intermédiaire Kaolin mise ne place par les EPI et les HUG), les institutions n'arrivent pas à répondre à leurs

besoins. De ce fait seul l'hôpital psychiatrique peut les accueillir. Pour le handicap mental aujourd'hui 12 personnes au moins sont en attente d'une place en institution à l'unité hospitalière de l'UPDM (unité de psychiatrie du développement mental) et ce depuis plusieurs mois, voire plusieurs années.

**Félix, jeune homme artiste âgé de 20 ans, placé hors canton jusqu'à ses 18 ans et hospitalisé régulièrement à l'UPDM depuis un peu plus d'une année presque deux ans.**

*Félix a été pris en charge durant de nombreuses années dans une institution pour mineurs du canton de Vaud. En 2011, toutes les démarches administratives ont été faites à Genève. Au moment de ses 18 ans, ne trouvant aucune place disponible à Genève, l'institution vaudoise accepte de le prendre en charge jusqu'en juin 2014.*

*A cette période, Félix sort de cette structure en voyant tous ses camarades trouver des places dans les institutions vaudoises et lui sans aucun projet vivant donc dans une incertitude totale quant à son avenir. Cette situation dure depuis plus d'un an ! Félix vit alors une période très difficile avec des troubles du comportement plus importants, et ce, en lien avec le fait qu'aucune prise en charge globale (24h/24h) ne lui est proposée. Résident chez son papa, il est accueilli ponctuellement en centre de jour la journée, mais les changements lui sont défavorables et entraînent un mal être qui nécessite régulièrement des hospitalisations à l'UPDM. Le papa de Félix a dû faire appel à du personnel qui est présent au domicile, car en travaillant il lui est impossible de prendre en charge son fils nuit et jour.*

- **Les personnes qui doivent être prises en charge par leurs familles à temps complet**

Plusieurs jeunes ayant suivi un cursus scolaire dans le domaine spécialisé à Genève, qui viennent d'avoir 18 ans, sont en attente d'une place en famille. La situation, souvent liée aux difficultés rencontrées au moment de l'adolescence, peut devenir très difficile à la maison et la dernière alternative risque d'être l'hospitalisation.

3 jeunes qui ont quitté l'école en juin 2015 ont commencé des stages de 3 semaines dans des institutions pour adultes début septembre. Si ces ateliers de jour n'ouvrent pas les places par manque de moyens financiers ces personnes seront à plein temps dans leurs familles fin septembre et pour une durée indéterminée.

**Tania, jeune fille vivant avec le syndrome de Prader Willy, a quitté l'école spécialisée en juin 2015**

*Tania fait un stage de 3 semaines dans un atelier d'une institution pour adulte. Sa maman est décédée au printemps et elle vit maintenant avec son papa. La famille avait déjà fait une demande à la commission cantonale d'indication pour un centre de jour et un lieu de résidence.*

*Si elle n'a pas de places après son stage, elle sera contrainte de rester chez son papa 24h/24h sans activités avec d'autres jeunes en journée.*

- **Les personnes dont les parents sont âgés (70 à 90 ans) peuvent avoir besoin d'une place en urgence suite à une hospitalisation ou au décès d'un parent**

Ces situations sont de plus en plus fréquentes et liées au vieillissement de la population. Certaines situations sont répertoriées et d'autres pas, car certains parents n'anticipent pas, espérant pouvoir répondre par eux-mêmes et le plus longtemps possible aux besoins de leurs enfants. Au sein d'insieme-Genève, plus de 12 familles sont concernées.

- 2- Concernant les personnes vivant avec des troubles psychiques, les suivis et les accompagnements effectués auprès des membres du relais, les constats sont les suivants :**

**Les familles sont démunies et les personnes sont inscrites aussi pendant plus de deux ans en attente avant de pouvoir être accueillies dans une structure socio-éducative adaptée.**

***Patrick, jeune homme vivant avec des troubles psychiques.***

*Accueilli au Raccard durant un certain temps, il a dû quitter ce lieu d'accueil car le SPC n'entraîne pas en matière pour le financement d'une place dans un établissement non reconnu au sens de la loi sur l'intégration des personnes handicapées (LIPH, ne disposant pas d'une autorisation d'exploiter un établissement pour personnes handicapées.*

*Patrick, a donc été placé dans un hôtel, comme un grand nombre de personnes vivant avec cette problématique, sans aucun accompagnement. Son état s'est dégradé et il a fini par faire une tentative de suicide en se jetant du Pont-Butin.*

*Aujourd'hui il s'en sort. Il est actuellement hospitalisé à Belle-idée en attente d'un lieu de vie qui lui convienne à sa sortie.*

## **Les besoins connus et répertoriés:**

Par les associations de parents et de proches pour la période 2015-2017 ont répertorié les besoins de leurs membres.

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

Handicap mental : **55** personnes pour une place en résidence

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

Handicap moteur **23** personnes

Le rapport de la commission des affaires sociales rendu fin mai mentionnait un besoin de **139 à 220** places.

## **Les parents témoignent**

Le papa de Félix, 20 ans. La maman d'Evan, 17 ans. Le papa de Tania, 18 ans. La maman de Patrick.

## **En conclusion**

**Le DEAS doit maintenant s'atteler concrètement avec les partenaires à trouver des solutions pour faire face à la situation de pénurie actuelle. Et il y a urgence ! Nous demandons donc que le canton assume ses engagements pour répondre aux besoins des plus fragiles, évitant ainsi à un grand nombre de personnes handicapées et à leurs familles de vivre des situations de vie inacceptables. Ces personnes ont droit à une vie digne !**