



RAPPORT ALTERNATIF DE L'ASSOCIATION AUTISME GENÈVE
AU COMITÉ DES DROITS DE L'ENFANT
DANS LE CADRE DE L'EXAMEN DU SECOND RAPPORT PÉRIODIQUE DE LA SUISSE
PAR LE COMITÉ DES DROITS DE L'ENFANT

Mai 2014

Table des matières

I.	Préambule.....	3
	1. Définition des Troubles du spectre autistique (TSA)	3
	2. Présentation de l'association Autisme Genève	3
II.	Constat du non-respect de la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE) à Genève :.....	4
	1. Discrimination.....	4
	2. Education.....	5
	2.1. Ségrégation.....	5
	2.2. Education spécialisée non adéquate.....	6
	2.3. Parents non informés	6
	2.4. Absence de services de garde.....	6
	2.5. Non remboursement des frais liés à l'éducation.....	6
	3. Santé.....	8
	3.1. Accès aux soins limité	8
	3.2. Manque d'information et accès limité aux assurances sociales.....	8
	3.3. Soins inappropriés aux enfants avec autisme	9
	4. Traitement inhumains et dégradants	11
	5. Privation du milieu familial	11
III.	Conclusion :.....	12
	Annexe confidentielle	13

RAPPORT ALTERNATIF DE L'ASSOCIATION AUTISME GENÈVE AU COMITÉ DES DROITS DE L'ENFANT DANS LE CADRE DE L'EXAMEN DU SECOND RAPPORT PÉRIODIQUE DE LA SUISSE PAR LE COMITÉ DES DROITS DE L'ENFANT

I. Préambule

1. Définition des Troubles du spectre autistique (TSA)

Les TSA sont des troubles sévères et précoces du développement de l'enfant d'origine neurobiologique. Ils se caractérisent par plusieurs éléments :

- des troubles de la communication et de l'interaction sociale
- des comportements stéréotypés et répétitifs
- des intérêts restreints
- des troubles sensoriels

Il en résulte de graves difficultés de communication, d'apprentissage et d'adaptation à la vie quotidienne. Les caractéristiques des TSA se manifestent avant l'âge de 3 ans et varient considérablement d'un enfant à l'autre. C'est la raison pour laquelle on parle de troubles du spectre autistique (TSA) ou encore de troubles envahissants du développement (TED).

Les TSA concernent 1 personne sur 100. Toute personne avec un TSA, quel que soit son âge, peut évoluer favorablement à condition que l'encadrement dont elle dispose soit adapté à ses difficultés et à ses potentialités. Il est indispensable qu'elle bénéficie de programmes éducatifs individualisés et d'évaluations régulières, par des professionnels formés dans le domaine de l'autisme. Afin de pouvoir développer leurs capacités, les personnes avec un TSA ont besoin :

- d'un diagnostic précoce comportant en outre un bilan neuro-pédiatrique et une investigation génétique ;
- d'une aide psycho-éducative et développementale ;
- d'un Programme Educatif Individualisé (PEI) mis en place avec la collaboration des parents ;
- d'un programme scolaire avec les adaptations et appuis nécessaires, basé sur le cursus ordinaire et dispensé par des enseignants ;
- d'une inclusion sociale à tous les niveaux (préscolaire, scolaire, professionnel, loisirs, etc.).

2. Présentation de l'association Autisme Genève

Autisme Genève est une association sans but lucratif, fondée à Genève en décembre 2007 sous l'impulsion de parents, dont les enfants sont porteurs d'autisme, du syndrome d'Asperger ou de tout autre trouble du spectre autistique (TSA). Elle réunit également des professionnels concernés par cette problématique.

Autisme Genève est une antenne locale de l'association autisme suisse romande (asr).

L'association Autisme Genève a pour objectifs principaux de :

- Défendre les droits des personnes avec un TSA et ceux de leurs familles

- Etre à l'écoute des parents et les renseigner sur les TSA
- Informer les parents des structures d'accueil existantes
- Organiser régulièrement des formations pour parents, professionnels et étudiants
- Faire reconnaître la spécificité des TSA et promouvoir des mesures éducatives adaptées
- Favoriser les aménagements scolaires ou professionnels nécessaires à l'inclusion des personnes avec un TSA dans la société

Autisme Genève reçoit régulièrement les parents d'enfants et d'adolescents avec un TSA, en recherche de solutions adaptées à l'accompagnement de leurs enfants et a pu ainsi constater que des problèmes importants et récurrents se posent pour les familles :

- le manque d'information sur les TSA et sur les droits de ces enfants et de leurs parents
- la difficulté d'accès à un diagnostic, à une intervention précoce, à la scolarité, aux apprentissages préprofessionnels, aux thérapies spécifiques aux TSA, aux loisirs, à des solutions de garde après l'école, pendant les vacances, etc.

Autisme Genève constate par ailleurs que beaucoup de parents sont insatisfaits des prestations offertes à leurs enfants dans les institutions spécialisées. Généralement, les parents observent le peu de progression de leur enfant, voire sa régression et l'absence de programme scolaire. Dans aucun cas nous n'avons pu relever d'évaluation des compétences de l'enfant et de programme adapté avec des objectifs correspondant à son potentiel. Beaucoup de parents souffrent également d'être très peu informés des activités menées par leurs enfants en institution et de ne recevoir aucun conseil sur la mise en place d'apprentissages à la maison. Cependant, peu de familles osent confronter directement les professionnels, de peur de répercussions sur leur enfant.

II. Constat du non-respect de la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE) à Genève :

Se basant sur la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE), Autisme Genève relève qu'un bon nombre de droits ne sont pas respectés à Genève, pour les enfants et adolescents avec un TSA.

1. Discrimination

« Droit des enfants mentalement ou physiquement handicapés à mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. (art. 23.1)»

A Genève, la discrimination s'opère dès la détection de la différence de l'enfant, puisque la voie préconisée est celle de la séparation du milieu ordinaire, coupant l'enfant de ses pairs et du milieu social dans lequel il devrait le plus naturellement évoluer. **Ceci a des conséquences graves, puisque les enfants avec un TSA ont déjà à la base un déficit social qui est renforcé par cette ségrégation.**

Instaurée souvent dès la petite enfance, la ségrégation entrave sérieusement la participation à la vie de la collectivité, d'autant plus que bon nombre d'institutions spécialisées où sont placés les enfants se trouvent en périphérie de la ville, loin des activités sociales et culturelles.

L'inclusion est si peu envisagée dans le canton de Genève, que même les textes de loi¹, pourtant récents, ne parlent que du droit à l'intégration. Par ailleurs, la loi genevoise n'est pas plus appliquée que la CDE, puisque très peu d'enfants ou d'adolescents avec un TSA bénéficient d'une intégration, même partielle, en milieu ordinaire.

La ségrégation, loin d'inculquer aux enfants le respect des droits de l'homme et de les préparer à assumer les responsabilités de la vie dans un esprit de compréhension et de tolérance, engendre au contraire une peur et un rejet de la différence et du handicap.

Solutions :

- **Cesser la ségrégation.**
- **Favoriser l'inclusion dans le milieu ordinaire, avec l'accompagnement de professionnels formés aux TSA*** dès que les difficultés de l'enfant sont détectées. Continuer à favoriser par la suite l'inclusion dans la société à tous les niveaux, préscolaire, scolaire et professionnel, ainsi que dans les activités culturelles et de loisirs, avec des mesures d'accompagnement et d'aménagement spécifiques autant que nécessaire.

* Une formation spécifique aux TSA comporte :

- la connaissance théorique des TSA et du développement ordinaire de l'enfant ;
- la connaissance des approches scientifiquement validées en autisme : TEACCH, ABA, PRT, ESDM, etc. ;
- la connaissance des outils de diagnostic et d'évaluation spécifiques (ADOS, ADI-R, PEP-3, AAPEEP, COMVOOR, EFI, etc.) et la rédaction des programmes d'intervention qui en découlent ;
- la connaissance des stratégies et outils spécifiques qui permettent la mise en œuvre du programme (PECS, structuration de l'espace et du temps, outils de planification, d'habilités sociales, de communication, etc.).

2. Education

2.1. Ségrégation

Les enfants avec un TSA n'ont que très rarement accès à l'école publique ordinaire par manque de moyens mis en place (pas d'accompagnants et pas de formation des professionnels aux TSA)²

¹ *Loi sur l'intégration des enfants et des jeunes à besoins éducatifs particuliers ou handicapés – LIJBEP* du 1^{er} janvier 2010 et *Règlement sur l'intégration des enfants et des jeunes à besoins éducatifs particuliers ou handicapés – RIJBEP* du 21 septembre 2011 (en annexe).

² En contradiction au *Règlement sur l'intégration des enfants et des jeunes à besoins éducatifs particuliers ou handicapés (RIJBEP)* qui stipule :

Chapitre III : Pédagogie spécialisée, article 10 : offre Mesures de pédagogie spécialisée en classe ordinaire

⁴ *Cette prestation comprend le soutien individuel à l'élève dispensé en classe ordinaire par des enseignants spécialisés ou des éducateurs sociaux ou spécialisés, par des assistants à l'intégration scolaire qualifiés ainsi que, subsidiairement à l'assurance-invalidité, par des interprètes en langue des signes française (LSF), des codeurs en langage parlé complété (LPC) et des spécialistes du soutien en basse vision.*

et à cause du système de ségrégation (dès qu'un enfant est diagnostiqué, il est dirigé vers les institutions spécialisées).

2.2. Education spécialisée non adéquate

L'éducation dispensée dans les institutions spécialisées ne prévoit pas de programme scolaire officiel, ni de validation des acquis ce qui empêche à terme l'accès aux écoles post-obligatoires et aux apprentissages préprofessionnels en milieu ordinaire.

Le taux de présence des enseignants est trop faible et il y a peu d'heures consacrées aux apprentissages scolaires, alors que ces enfants et adolescents ont besoin de plus de temps pour apprendre. Le ratio intervenant/enfant n'est pas suffisant et souvent, le personnel n'est pas formé aux TSA.

Dans la majorité des institutions l'enseignement et la pédagogie sont génériques et ne prennent pas en compte la nécessité d'un apprentissage spécifique de l'interaction sociale et de la communication (éléments clefs pour le bon développement de ces enfants). Il n'y a encore que très peu de spécialisation aux approches et outils éducatifs spécifiques aux TSA (TEACCH, ABA, PRT, PECS...) nécessaires pour le développement du potentiel cognitif et l'acquisition des compétences académiques et sociales, pour les enfants et adolescents avec un TSA.

Le suivi des enfants et adolescents ne repose pas systématiquement sur des évaluations de leurs compétences, par conséquent les objectifs sont généraux et ne sont souvent pas adaptés à leurs besoins et capacités. Il n'y a pas non plus d'examen périodique de l'efficacité de la prise en charge. La loi genevoise prévoit un Programme éducatif individualisé (PEI) par enfant et jeune en situation de handicap, qui doit être régulièrement réévalué, mais ce document le plus souvent n'existe pas, ou est n'est adapté (manque de formation des professionnels).

Par ailleurs, beaucoup des institutions spécialisées accueillant ces enfants et adolescents ne correspondent pas aux normes de sécurité adaptées à leur handicap (bâtiments initialement non prévus pour l'accueil d'enfants – et parfois vétustes !).

2.3. Parents non informés

La nature de ces institutions, préconisées par les professionnels, n'est généralement pas expliquée aux parents, notamment le type de prise en charge (psycho-dynamique) et le fait qu'elles ne proposent pas de programme scolaire officiel, ni de validation des acquis. Par conséquent, les parents sont dépossédés de leur responsabilité et de la liberté de choix concernant l'orientation de leur enfant, par manque d'information, en contravention à l'article 5 de la Convention.

2.4. Absence de services de garde

L'école publique ordinaire offre un service d'activités parascolaires, destiné aux enfants dont les parents travaillent. Les enfants avec un TSA, étant placés dans le secteur spécialisé, n'ont pas droit à ces prestations de l'école publique, et les institutions spécialisées (qui ferment à 15h30) n'offrent pas de service de garde similaire. Ce sont les parents qui doivent assurer cette charge, le plus souvent au détriment du revenu familial, l'un des parents devant arrêter de travailler. Les familles monoparentales se retrouvent en grande difficulté, car elles doivent trouver et financer, par leurs propres moyens, des personnes qualifiées et connaissant les TSA, pour s'occuper de leur enfant.

2.5. Non remboursement des frais liés à l'éducation

L'accès à l'éducation, à la formation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives n'est pas possible pour les enfants et adolescents avec un TSA, dans le milieu ordinaire public, faute

d'accompagnants formés. Il l'est parfois dans le milieu privé, à charge des familles, impliquant qu'elles doivent trouver (et souvent former elles-mêmes) une personne pour accompagner leur enfant. Par exemple, dans le cas d'un enfant fréquentant une école privée genevoise, cela implique que les parents paient un accompagnant pour leur enfant en plus de l'écolage (au total entre CHF 50'000 et 70'000 par an). Ces frais ne sont pas remboursés par les assurances sociales.

Solutions :

Nous préconisons l'arrêt de la ségrégation et la redistribution des ressources humaines et financières nécessaires à l'instauration d'une école inclusive qui prévoit :

- **des accompagnants formés³ pour les enfants inclus en classe ordinaire (solution à favoriser en priorité), en prévoyant un minimum de 20 unités de temps d'accompagnement en moyenne par semaine ;**
- **la création de classes spécifiques TSA intégrées dans les écoles de quartier, pour les enfants ne pouvant pas être inclus directement en classe ordinaire ou ayant besoin de temps d'apprentissage supplémentaire, avec des approches éducatives, comportementales et développementales (TEACCH, ABA, PRT...) ;**
- **un ratio de 1 pour 1 lorsque l'enfant est très jeune, seule garantie de son bon développement (cela se fait déjà au Centre d'intervention précoce en autisme, mais seulement pour 7 enfants !) ;**
- un ratio de 1 pour 2 (hors thérapeutes) dans les 5 premières années de scolarité pour les enfants ayant une déficience intellectuelle en plus de leur autisme, ensuite, selon les besoins de chaque enfant, ce ratio peut diminuer considérablement ;
- la mise en place d'évaluations spécifiques périodiques permettant l'élaboration d'un Programme éducatif individualisé (PEI) avec des objectifs concrets, et la mesure de l'efficacité dudit programme ;
- des professionnels formés pour accompagner les enfants aux activités parascolaires (ces dernières étant prévues jusqu'à 10 ans pour les enfants non porteur de handicap, il sera nécessaire de prévoir une prestation parascolaire pour les enfants avec TSA quel que soit leur âge, en fonction de leurs besoins).

Nous préconisons également un service de personnes formées pour accompagner les enfants avec TSA aux activités de loisirs en milieu ordinaire (cours de sport, de musique, d'art, centres aérés, camps de vacances, etc.).

Dans les cas où les institutions publiques ne peuvent répondre aux droits de l'enfant et que les parents sont obligés de se tourner vers le secteur privé pour son éducation, nous préconisons l'obligation pour l'Etat de prendre en charge le financement de ces prestations.

³ Les accompagnants doivent avoir une connaissance théorique des TSA et bien maîtriser les outils pédagogiques et le programme scolaire ordinaire. Ils doivent aussi connaître les outils spécifiques de l'enseignement structuré (planification, organisation spatio-temporelle, aménagements sensoriels, adaptation des fiches de travail, apprentissage des compétences sociales, outils d'évaluation, etc.).

3. Santé

3.1. Accès aux soins limité

La détection et le diagnostic précoce de l'autisme (avant l'âge de 2 ans) restent encore insuffisants.

Par ailleurs, bien qu'il y ait une amélioration sur ce point depuis ces trois dernières années, il reste néanmoins que le diagnostic de l'enfant avec un TSA n'est pas toujours annoncé aux parents par le corps médical, empêchant les parents de prendre les dispositions nécessaires pour le bon développement leur enfant en violation de l'article 5 de la CDE.

Une intervention précoce intensive (de 0 à 4 ans) est actuellement reconnue de manière unanime comme étant la meilleure pour le développement des enfants avec un TSA. Genève a la chance d'avoir un Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA) qui utilise le Early Start Denver Model (ESDM), intervention scientifiquement prouvée comme amenant une amélioration très significative des compétences sociales et cognitives des enfants avec autisme. Malgré cela, par manque de financement de la part des autorités cantonales et fédérales, l'accès au CIPA n'est disponible que pour 7 enfants, sur la soixantaine qui devrait pouvoir en bénéficier chaque année.

Il y a un manque de spécialisation aux TSA dans les disciplines thérapeutiques (ergothérapie, logopédie, psychomotricité, etc.) et d'une manière générale les professionnels formés aux TSA sont rares.

La décision d'octroyer des mesures thérapeutiques n'est pas automatique et les personnes prenant la décision ne sont pas formées aux TSA. Il en résulte des décisions aléatoires et une injustice dans l'octroi des mesures.

En institution spécialisée il n'y a pas d'ergothérapie (nécessaire pour quasiment tous les enfants et adolescents avec un TSA) et les postes de psychomotricité et de logopédie ne dépassent que rarement les 20% chacun, pour 10 à 12 enfants. Cela est nettement insuffisant, d'autant plus qu'on refuse souvent à un enfant l'octroi de mesures thérapeutiques, sous prétexte qu'il en bénéficie déjà, même insuffisamment, au sein d'une institution.

3.2. Manque d'information et accès limité aux assurances sociales

Il n'existe pas d'organe qui informe les parents de leurs droits et de ceux de leur enfant, ainsi que des interventions recommandées au niveau international.

Par ailleurs, lorsque les parents s'informent par eux-mêmes des mesures actuelles préconisées internationalement dans le cadre des TSA, ils sont souvent déconseillés par les professionnels de suivre ces mesures ou renvoyés vers le domaine privé car l'Etat de Genève n'offre pas ces mesures au sein de son dispositif institutionnel (majoritairement d'orientation psychanalytique). Les thérapies éducatives, comportementales et développementales spécifiques aux TSA, ne sont disponibles pour la majeure partie que dans le domaine privé et donc à la charge des parents (non remboursées par les assurances).

Il existe des prestations sociales pour les familles d'enfant avec un handicap, pour lesquelles il faut faire une demande. Cependant, les familles ne sont pas automatiquement informées de leur existence et ne peuvent par conséquent en bénéficier.

Les questionnaires pour obtenir des aides ne prennent actuellement pas en compte la spécificité des TSA. Il en résulte que même lorsque les familles sont informées de leurs droits, elles obtiennent peu d'aide financière alors que fréquemment un des parents doit se rendre complètement disponible pour l'enfant avec TSA (déplacements, alimentation, sommeil, participation à des activités sociales, de loisirs, ...)

3.3. Soins inappropriés aux enfants avec autisme

Article 23.4 :

« Dans un esprit de coopération internationale, les Etats parties favorisent l'échange d'informations pertinentes dans le domaine des soins de santé préventifs et du traitement médical, psychologique et fonctionnel des enfants handicapés, y compris par la diffusion d'informations concernant les méthodes de rééducation et les services de formation professionnelle, ainsi que l'accès à ces données, en vue de permettre aux Etats parties d'améliorer leurs capacités et leurs compétences et d'élargir leur expérience dans ces domaines. A cet égard, il est tenu particulièrement compte des besoins des pays en développement. »

A Genève, il y a un grand retard dans la formation des professionnels aux TSA. Il y a très peu de formation spécifique à l'autisme dans la formation de base des enseignants, éducateurs, psychologues, médecins, etc. Les Hautes écoles genevoises diffusent même des données scientifiquement invalidées (théories psychanalytiques de l'autisme)⁴. La transmission de l'information scientifique internationale est systématiquement brouillée par des représentants psychanalytiques genevois, qui ont une grande influence sur les milieux de formation.

Il en résulte que l'accompagnement dans la majorité des institutions spécialisées genevoises est basé sur les principes de la psychanalyse (approche psycho dynamique), reconnus internationalement comme inadaptes pour des enfants et adolescents avec un TSA.

A ce titre, Genève peut être considérée comme encore moins bien placée que les pays en développement, car le courant historique psychanalytique dont elle est l'un des chefs de file, entrave l'arrivée des approches éducatives, comportementales et développementales validées internationalement (TEACCH, ABA, PRT...) et mises en œuvre depuis des décennies dans de nombreuses régions du monde.

⁴ Voici un exemple de documentation mise à disposition en mai 2014 des étudiants de la Haute école de travail social (HETS), où sont formés les éducateurs travaillant dans les institutions spécialisées genevoises :

Autismes et psychanalyses : évolution des pratiques, recherches et articulations / sous la dir. de Marie Dominique Amy. – Toulouse : Erès, 2014. – 497p. : ill. – Bibliogr. – Contient : Apports théoriques et cliniques de la psychanalyse : enjeux du corporel et du psychomoteur dans l'autisme : psychanalyse, neurosciences et psychopathologie développementale / Fabien Joly. ... La psychanalyse agit-elle avec les enfants autistes ? Comment ? Dans quelles conditions ? / Jean-Michel Thurin et Monique Thurin. La recherche sur le packing : quel avenir en attendre ? / Pierre Delion. ... Recherche, psychanalyse et autisme : quelles pratiques ? Quels enjeux ? / Lisa Ouss. Spécificité des pratiques psychanalytiques : empathie émotionnelle et autisme / Marie Christine Laznik. Le processus de la cure psychanalytique dans l'autisme / Didier Houzel. ...

Solutions :

- **l'augmentation de la capacité d'accueil du centre de diagnostic en autisme (CCSA) ;**
- **l'augmentation de la capacité du centre d'intervention précoce en autisme (CIPA), afin d'accueillir TOUS les jeunes enfants diagnostiqués (prévoir 60 places par an) ;**
- **l'obligation du corps médical d'informer les parents, clairement et par écrit, du diagnostic de leur enfant et des mesures optimales pour son développement, indépendamment de ce que peut offrir ou pas l'Etat ;**
- **l'obligation pour les professionnels diagnostiquant l'enfant d'informer les parents des prestations sociales auxquelles ils ont droit et de les aider à les obtenir ;**
- **l'amélioration de la formation et la sensibilisation aux TSA des pédiatres et des professionnels de la petite enfance et une meilleure coordination entre ces milieux et le centre de diagnostic en autisme (CCSA) ;**
- **l'instauration de filières de formation spécifique aux TSA au sein des Hautes écoles (Haute école du travail social, faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, faculté de médecine) ;**
- **l'obligation pour les Hautes écoles de diffuser des cours sur les TSA dont le contenu est scientifiquement validé sur le plan international ;**
- **la création d'une formation spécifique continue en autisme, obligatoire pour les professionnels de ce secteur ;**
- **l'appel à des experts étrangers pour la formation de formateurs (trop peu des spécialistes locaux) ;**
- **favoriser la spécialisation en autisme des professionnels de la santé (ergothérapie, logopédie, psychomotricité, etc.) ;**
- **la promotion de congrès scientifiques sur les questions relatives aux TSA ;**
- **le développement d'une équipe pluridisciplinaire au sein du centre de diagnostic en autisme, pouvant décider de l'octroi des thérapies nécessaires à l'enfant et de leur taux ;**
- **l'adaptation des questionnaires d'évaluation des besoins à la spécificité du handicap de la personne avec TSA permettant le calcul plus juste d'allocations allouées aux familles.**

Dans les cas où les organismes de soins publics ne peuvent répondre aux besoins de l'enfant et que les parents sont obligés de se tourner vers le secteur privé, nous préconisons l'obligation pour l'Etat de prendre en charge le financement de ces prestations.

4. Traitement inhumains et dégradants

Certains traitements psychiatriques imposés aux enfants et adolescents avec un TSA, comme le « Packing » (enveloppement dans des draps mouillés et froids, jusqu'à ce que l'enfant se calme) et le recours en première instance à la médication (camisole chimique) constituent des traitements cruels, inhumains et dégradants au sens de l'article 37 de la Convention

Il arrive que certains enfants ou adolescents avec un TSA dont les troubles du comportement sont importants, soient placés en unité psychiatrique, les privant de leur liberté. La vision psychanalytique de l'unité de psychiatrie pour enfants et adolescents peut mener à des violations des droits de l'enfant tels que la restriction ou l'interdiction du droit de visite des parents perçus comme néfastes pour l'enfant. L'internement empire souvent l'état de l'enfant, par incompréhension de ses besoins, et mène fréquemment à l'usage de psychotropes.

Par ailleurs, il n'existe pas de programme de soutien et de formation à l'attention des parents, permettant de prévenir l'épuisement familial et de diminuer le risque de maltraitance.

Solutions :

L'établissement d'un organe de contrôle indépendant, composé d'experts en autisme et de parents, afin de vérifier la mise en place et le maintien des mesures préconisées ci-dessous :

- **l'interdiction du « Packing » ;**
- **l'utilisation autant que possible des méthodes éducatives spécifiques aux TSA pour faire diminuer les troubles du comportement, le recours à l'internement en milieu psychiatrique ou à la médication (psychotropes, etc.) n'ayant lieu qu'en dernière instance ;**
- **l'obligation pour le personnel de psychiatrie en charge d'enfants ou d'adolescents avec un TSA, d'être formé aux approches scientifiquement reconnues dans le domaine de l'autisme et de les appliquer ;**
- **la mise à disposition des familles de programmes de soutien et de formation personnalisés.**

5. Privation du milieu familial

Un problème majeur se pose lorsque les autorités prenant la décision du placement de l'enfant hors de sa famille se basent sur des expertises formulées par des médecins ayant une vision encore fortement influencée par la psychanalyse (majoritaires encore à Genève) dont la tendance est de considérer la famille comme responsable des comportements de leur enfant. Une mauvaise compréhension de l'autisme peut vite déboucher sur une mauvaise interprétation des comportements de l'enfant et aboutir à tort à une séparation du milieu familial.

Par ailleurs, il n'y a pas à Genève d'internat adapté aux enfants et adolescents ayant un TSA. Le placement dans des foyers inadaptés à leurs besoins augmente très souvent et de manière significative leurs troubles du comportement, amenant ainsi un internement en unité

psychiatrique, lieu encore moins adapté aux TSA, où l'on a généralement recours aux psychotropes (camisole chimique). Il s'agit là d'une forme de maltraitance institutionnelle.

Solutions :

- **l'obligation pour la Justice de se référer à des experts qui ont une connaissance actualisée des TSA et des approches validées au niveau international ;**
- **la création d'internats spécialisés en TSA pouvant accueillir en cas de nécessité des enfants ou adolescents qui seraient obligés de quitter leur milieu familial. Ces internats auraient également pour vocation d'accueillir des enfants dont les familles ont besoin de répit (actuellement les familles ayant besoin de cette solution sont obligées de se séparer de leurs enfants en les envoyant dans des internats situés dans d'autres cantons suisses).**

III. Conclusion :

Autisme Genève dénonce la discrimination dont sont victimes les enfants et les adolescents avec un TSA dans le Canton de Genève. En raison de la politique ségrégationniste, de l'ignorance et de l'absence de services spécifiques, les enfants et adolescents avec un TSA sont isolés socialement. Or, la socialisation est un vecteur déterminant pour le développement de la personne autiste dont l'une des difficultés est précisément la compréhension des relations sociales.

Sur la base des articles de la CDE, mais aussi de la CDPH, ratifiée par la Suisse le 15 avril 2014 (entrée en vigueur le 15 mai 2014), Autisme Genève demande que l'Etat de Genève respecte les droits des enfants avec un TSA qui sont des sujets de droit et non simplement des objets de bienveillance ou de charité. Autisme Genève demande la cessation de la ségrégation et la mise en place de l'école inclusive, notamment en s'appuyant sur l'article 24 de la CDPH qui stipule le droit à l'éducation et qui établit que l'éducation doit être inclusive à tous les niveaux: il faut à tout prix éviter l'exclusion des enfants avec un TSA de l'enseignement ordinaire, pour leur permettre de se développer au mieux de leur potentiel cognitif et social.

Genève doit mettre en place des filières adaptées au développement des enfants et adolescents avec un TSA, notamment à travers l'intervention intensive précoce et l'inclusion scolaire (accompagnants formés aux TSA pour les enfants inclus en classe ordinaire et classes intégrées spécifiques aux TSA pour les enfants ayant plus de difficultés).

Il existe plus d'une cinquantaine d'institutions spécialisées dans le canton de Genève, pour les enfants de 0 à 18 ans, toutes financées par l'Etat. Sachant que le coût moyen d'un élève à l'école ordinaire s'élève à CHF 15'700 par an et le coût moyen d'un enfant ou adolescent placé en institution à CHF 33'600 (plus du double !), on peut déduire qu'il est possible pour les autorités cantonales et fédérales de financer une politique inclusive, ainsi que les approches et outils récents et scientifiquement reconnus en matière de TSA, notamment une intervention précoce permettant dans la majorité des cas à l'enfant de rejoindre ensuite le cursus scolaire ordinaire. Il leur suffit pour cela de cesser de financer la politique de ségrégation et les approches surannées actuellement en place. La Suisse n'est pas un pays pauvre, elle a les moyens de répondre aux besoins des enfants avec un TSA de manière adéquate et de faire en sorte que leurs droits soient respectés, au même titre que ceux de tous les enfants.

Annexe confidentielle

Nous suggérons au Comité des droits de l'enfant de poser la question suivante aux autorités suisses :

Quelles mesures ont été prises pour que dans tous les cantons, et en particulier le Canton de Genève, les enfants en situation de handicap bénéficient de manière effective de l'éducation inclusive ?

En particulier, veuillez préciser la proportion d'enfants avec autisme en inclusion scolaire dans le système scolaire ordinaire et parmi eux, combien sont accompagnés par un assistant à l'intégration scolaire (AIS) formé.

Veuillez indiquer si les compétences scolaires de ces enfants sont certifiées, leur permettant d'accéder par la suite aux apprentissages préprofessionnels et aux études supérieures.

Veuillez indiquer également si ces enfants ont accès à des thérapies appropriées à leur handicap et conformes aux recommandations internationales, et notamment combien d'entre eux ont accès à une intervention précoce et intensive en autisme, en particulier au Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA) de Genève.