

CONTACT

TED-autisme Genève
4, rue des Pavillons
1205 Genève

Tél. : 022 329 32 07
Natel : 079 330 61 90

info@autisme-ge.ch
www.autisme-ge.ch

COORDONNÉES BANCAIRES

Aider TED-autisme Genève c'est aider non pas à effacer la différence, mais à mieux la comprendre et à l'accepter pour lui faire une place au sein de notre société.

L'association ne reçoit aucune subvention et dépend entièrement de donations privées. Aussi, chaque don compte ! Nous vous remercions par avance de votre solidarité.

TED-autisme, Genève
UBS SA
IBAN: CH47 0024 0240 20 76 89 40P
SWIFT: UBSWCHZH80A
CCP : 80-2-2



RAPPORT D'ACTIVITES 2009



« Une manière différente de penser au service
d'une pensée différente »



MOT DE LA PRÉSIDENTE

Chers amis, chers partenaires,

L'année 2009 nous a permis de consolider les bases de notre association dans un état d'esprit d'ouverture, de dialogue en bonne intelligence avec tous nos interlocuteurs et d'élaborer de nouveaux projets. Il n'est jamais simple pour n'importe quelle entité, d'intervenir avec de nouvelles propositions dans un contexte où depuis des années des courants de pensée se sont ancrés, y ont un historique sur un substrat de principes bien rodés.

Pourtant, les connaissances, quel que soit le domaine, ne sont pas figées et la société a le devoir, avec sens critique et discernement, d'y répondre. Je pense que la préservation et la garantie de la qualité d'intervention, surtout auprès de personnes fragilisées, dépend de la capacité des instances décisionnelles à épouser le mouvement en le transformant en objectifs concrets.

Notre association, depuis le début, ne fait rien d'autre que de solliciter le dialogue, d'ouvrir les débats, de confronter les situations pour que cela puisse enfin déboucher sur un plan d'action global et concret. Or, comment serait-il possible d'établir ce plan si les autorités publiques ne prennent pas conscience de l'ampleur de la tâche, de la nature de la problématique que l'autisme et les TED nous posent en tant que citoyens, en tant qu'élus, en tant que hauts dignitaires de l'Etat et ce autant sur le plan de la santé que sur ceux de l'instruction publique et du social ?

L'autisme a ce démerite, j'en conviens, non seulement d'être le numéro un -parmi les handicaps- au niveau de la quantité des personnes atteintes (le chiffre officiel est désormais de 1% de la population !), mais aussi d'être un trouble spécifique pour lequel une formation spécifique, un accompagnement spécifique et des institutions spécifiques doivent être prévus.

Or, qu'en est-il concrètement à Genève ?

Vous trouverez une partie des réponses dans les mille projets, permettez-moi cette hyperbole, que nous élaborons, au sein de l'association, à la seule force de notre volonté, pendant les week-ends ou à la fin d'une longue journée de travail qui est agrémentée le soir d'une vie familiale un peu « particulière », handicap oblige. Pourtant, fidèles à nos principes et aux trois axes de travail que nous avons définis en 2008, nous continuons à « travailler » concrètement. Nos projets ne sont aucunement des revendications, ils sont tous la traduction de besoins ressentis, vécus et réels. C'est cela qui leur confère la force que la majorité leur reconnaît aujourd'hui.

REMERCIEMENTS

TED-autisme Genève remercie le Conseiller d'Etat M. Charles Beer, le Conseiller d'Etat, M. Pierre-François Unger, le Conseiller d'Etat, M. François Longchamp.

Nous remercions également très sincèrement le Professeur Stephan Eliez pour sa confiance et son aide dans la réalisation des projets qui nous tiennent à cœur, ainsi que M. Jean-Paul Biffiger qui a mis en chantier le dossier autisme au sein du SMP, avec les moyens qui étaient les siens.

Un grand merci à la société EA qui nous a soutenu en mettant à disposition leur salle de conférence pour que nous puissions y conduire nos cours de sensibilisation et qui est aussi un fidèle partenaire de notre centre de loisirs où beaucoup de leurs employés se sont engagés comme bénévoles !

Un grand merci aussi à l'association Insieme-Genève qui nous a prêté ses locaux pour nos assemblées.

Enfin, TED-autisme remercie tout ses donateurs, pour leur générosité et leur confiance dans notre association. Merci aussi à toutes ces personnes rencontrées à l'occasion de nos stands qui nous ont tout simplement écouté, serrés les mains et formulés des mots d'encouragement. Mille mercis à l'ensemble des membres de l'association, à tous les bénévoles ponctuels et réguliers pour leur énergie et leur sens si précieux de l'engagement qui donnent force à notre combat de parents.



Rapport de l'Organe de Révision sur le contrôle restreint
A l'Assemblée Générale de
de l'association TED-AUTISME GENEVE, Genève

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlés les comptes annuels (bilan, compte de profits et pertes et annexe) de l'association TED-AUTISME GENEVE, Genève pour l'exercice social clôturant le 31 décembre 2009.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels incombe au Comité de l'association alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales d'agrément et d'indépendance.

Notre contrôle a été effectué selon la Norme suisse relative au contrôle restreint. Cette norme requiert de planifier et de réaliser le contrôle de manière telle que des anomalies significatives dans les comptes annuels puissent être constatées. Un contrôle restreint englobe principalement des auditions, des opérations de contrôle analytiques ainsi que des vérifications détaillées appropriées des documents disponibles dans l'entreprise contrôlée. En revanche, des vérifications des flux d'exploitation et du système de contrôle interne ainsi que des auditions et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ne font pas partie de ce contrôle.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'élément nous permettant de conclure que les comptes annuels ainsi que la proposition concernant l'emploi du bénéfice ne sont pas conformes à la loi et aux statuts.

Genève, le 26 janvier 2010



Christian RAVAL
Expert-comptable diplômé
(Réviseur Responsable)

Annexes : Comptes annuels (bilan, compte de profits et pertes et annexe)

GENEVE
42, rue de Lausanne – 1201 Genève

VAUD
3, rue du Vieux Collège – 1262 Eysins

Téléphone : 022 / 732 49 78 – Fax : 022 / 732 49 79 – e-mail : craval@drp-sa.com

CHAMBRE FIDUCIAIRE

Alors à quand un plan autisme Genève (PAGE), à défaut qu'il puisse être romand (PAR) afin de tourner la page à un déficit d'action globale, structurée et continue ?

L'autisme fait partie des grands thèmes de la société d'aujourd'hui et, au vu des énormes progrès scientifiques, il ne pourra en être autrement pour ces vingt prochaines années. Il est classé parmi les dix priorités d'intervention étatique aux Etats-Unis et dans les pays voisins. Je pense qu'il est temps aussi ici d'ouvrir le dialogue entre les nouveaux acteurs de la recherche dans ce domaine et les anciens maîtres à penser, qui ne devraient plus avoir le monopole de la parole, des moyens et de la « bonne conscience ».

L'autisme nous invite à ouvrir les esprits et ce n'est pas là le dernier des paradoxes...

De notre côté, nous avons établi un plan d'action 2010 que nous mènerons, avec le cœur et les moyens que nous trouverons chemin faisant. Si notre vision est globale, notre action ne peut être, pour l'heure, que ponctuelle, proportionnelle à notre capacité d'engagement et d'énergie.

Ainsi en 2010, nous continuerons à essayer de faire comprendre (en diffusant les nouvelles connaissances accessibles dans les universités et écoles sociales de pays voisins), au plus grand nombre, ce qu'autisme signifie et ce à travers l'organisation d'événements populaires (stands, salon du livre, spectacles, course au kilomètre etc..) et à travers l'organisation d'un colloque scientifique agendé au 13 novembre 2010.

Nous axerons également nos efforts sur **la formation** (notamment en continuant les cours de sensibilisation, ainsi qu'en poursuivant le programme de formation interne à l'Office médico-pédagogique (OMP – anciennement SMP), partenaire engagé dans le processus de renouvellement).

Nous essayerons de faire valoir, au sein du groupe « spécifique autisme » rattaché - par la volonté du DIP - à la Commission Intégration présidée par M. Jérôme Laederach, les enjeux de **l'intégration** pour nos enfants. Nous mettrons en évidence la nécessité d'un accompagnement en classe par des personnes réellement formées à l'autisme (il faudra donc au préalable créer une filière de formation qui n'existe pas à Genève !) sans quoi on prendra le risque de mettre en échec l'intégration et surtout d'en obtenir un effet délétère : la souffrance de l'enfant.

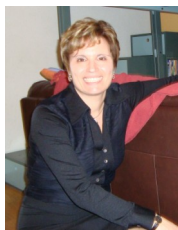
Nous continuerons également à apporter un **soutien direct aux enfants et à leurs familles**, en les recevant, en les écoutant et en les informant, mais aussi à travers le groupe de compétences sociales et le centre de loisirs, et encore avec l'élaboration de nouveaux projets comme, par exemple, celui d'un « centre de relève spécialisé en autisme », d'un « centre de parascolaire » où des activités structurées seront proposées, et l'élaboration du CASA (Centre d'accueil et de soutien en autisme), suite logique du centre de consultation spécialisée en autisme que nous avons inauguré courant 2009. Les nouveaux projets, évidemment, dépendants des fonds que nous réussirons, ou pas, à trouver.

L'année 2010 s'annonce ainsi tout aussi riche que l'année qui vient de s'écouler avec la conviction qui est la nôtre : la différence a sa place dans la société. TED-autisme Genève c'est aussi cela : une manière différente de penser au service d'une pensée différente, pensée que nous invitons à comprendre et à respecter dans sa nature.

Permettez-moi de conclure ce petit préambule par une question-souhait : à l'heure où Genève réfléchit et agit en opérant une profonde réforme de l'enseignement spécialisé, à l'heure où une loi sur l'intégration va amener des changements qui j'espère seront tangibles si l'on veut, évidemment, que cette loi ne soit pas simplement « prétextuelle », à l'heure où la problématique de l'autisme fait de plus en plus la une des médias, ne pensez-vous pas qu'il serait enfin le moment de se rencontrer, tous en même temps, anciens et nouveaux « maîtres à penser », parents et professionnels, parents, professionnels et politiques pour élaborer des projets qui aboutissent, non à des syncrétismes, mais à des vraies synthèses ?

Cela m'évitera de conclure, ce qui n'est pas le moindre mal, mon prochain rapport d'activités 2010 comme celui de 2008, comme celui-ci :

Et si on formulait un rêve, mon fils, que l'autisme soit autant « compris » que tous ces autres handicaps reconnus aujourd'hui socialement et pour lesquels on ne se pose plus la question de savoir quelle prise en charge assurer, mais qu'on l'assure tout simplement. Avec amour, ta maman.



Marie-Jeanne Accietto, Présidente

TED-AUTISME GENEVE

Genève

Proposition relative à l'emploi du résultat au bilan

Montant à disposition du Comité d'association

	2009 CHF	2008 CHF
Report de l'exercice précédent	58 262,13	0,00
Bénéfice de l'exercice	19 052,11	61 328,56
	<u>77 314,24</u>	<u>61 328,56</u>

Utilisation du résultat au bilan

Attribution à la réserve générale	799,28	3 066,43
Bénéfices reportés	76 514,96	58 262,13
Comme ci-dessus	<u>77 314,24</u>	<u>61 328,56</u>

TED-AUTISME GENEVE

Genève

Liste des Donateurs

	2009 CHF
Loterie Romande	75 000,00
Fondation Rotschild	20 000,00
OAK Fondation	12 248,40
Fondation Handicap Mental	10 000,00
Banque Pictet	10 000,00
Divers donateurs	7 560,00
Commune de Chambes	5 000,00
Commune d'Asnières	5 000,00
Stellamatutina	5 000,00
Ville de Genève	3 300,00
BCG	3 000,00
Commune de Meyrin	2 500,00
Commune de Collonge-Bellerive	1 000,00
Commune de Versoix	1 000,00
Commune de Cologny	1 000,00
Interavia	821,85
Commune de Lancy	500,00
Commune de Grand-Saconnex	500,00
TOTAL DE DONS	163 430,25

TABLE DES MATIÈRES

PRÉSENTATION DE TED-AUTISME GENÈVE	1
1. Mission	1
2. Membres du comité	2
3. Quelques chiffres.....	3
TED-AUTISME GENEVE EN ACTION.....	4
I. LES ACTIVITÉS EN 2009.....	4
1. L'accueil, l'information et les services offerts aux familles	4
2. Les projets avec les autorités publiques.....	6
3. Les projets en cours	7
II. TED-AUTISME FACE A LA REFORME DE L'ENSEIGNEMENT SPÉCIALISÉ.....	9
1. FéGAPH, quelle est notre position, notre pouvoir de décision	9
2. Groupe « spécifique autisme » lié à la commission intégration	10
III. NOS PRISES DE POSITION EN 2009	11
1. Packing	11
2. Protocole d'accompagnement pédagogique	13
IV. COMMUNICATION	14
1. Nos stands	14
2. Le site web	14
3. La rencontre avec nos élus et les milieux politiques.....	15
LES PARTENAIRES	16
BILAN FINANCIER	17
REMERCIEMENTS.....	22
CONTACT	

PRÉSENTATION DE TED-AUTISME GENÈVE

1. Mission

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

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

L'association TED-autisme Genève a pour objectifs principaux de :

- Défendre les droits des personnes atteintes d'autisme et ceux de leurs familles
- Être à l'écoute des parents et les renseigner sur l'autisme
- Informer les parents des structures d'accueil existantes
- Organiser régulièrement des rencontres entre parents et professionnels
- Faire reconnaître la spécificité de l'autisme et promouvoir des mesures éducatives adaptées aux personnes atteintes d'autisme
- Promouvoir l'intégration au sein des écoles publiques, des enfants atteints d'autisme capables de suivre un programme scolaire ordinaire, avec un accompagnement individualisé.

TED-AUTISME GENEVE			
Genève			
Comptes de profits et pertes 2009 et 2008			
	2009	2008	
	CHF	CHF	
PRODUITS			
Produits d'exploitation			
Dons*	163 430,25	77 112,16	
Cotisations*	1 440,00	79,00	
Recettes manifestations	3 184,90	10 483,40	
Ventes marchandises	1 447,74	450,00	
Rétrocessions	0,00	270,00	88 394,56
	169 502,89		
Produits financiers			
Intérêts créanciers	127,10	127,10	9,80
		9,80	
TOTAL DES PRODUITS	169 629,99		88 404,36
CHARGES			
Charges d'exploitation			
Frais manifestations	(1 218,30)	(8 644,95)	
Publicité	(1 366,50)	(5 350,60)	
Achats de marchandises	(461,58)	(980,00)	
Frais administratifs et de bureau*	(4 360,46)	(78,00)	
Honoraires	(7 323,40)	(1 000,00)	
Provision pour impôts 2008	10 000,00	(10 000,00)	
Perte sur débiteurs	(226,60)	0,00	
Autres charges*	(581,04)	(666,60)	(26 720,15)
	(5 537,88)		
Charges financières			
Versement à l'Etat de Genève	(145 000,00)		
Frais bancaires	(40,00)	(145 040,00)	(355,65)
		(355,65)	
TOTAL DES CHARGES	(150 577,88)		(27 075,80)
BENEFICE DE L'EXERCICE	19 052,11		61 328,56

BILAN FINANCIER

TED-AUTISME GENEVE

Genève

Bilan au 31 décembre 2009 et 2008

ACTIF	31.12.2009 CHF	31.12.2008 CHF
Actif circulant		
Caisse	402,60	256,20
Banques	81 125,66	75 652,35
Créances résultant de ventes et prestations Tiers	0,00	100,00
Stock Marchandise	395,16	600,65
Actifs transitoires	323,35	0,00
	82 246,77	76 609,20
TOTAL DE L'ACTIF	82 246,77	76 609,20
PASSIF		
Fonds étrangers		
Autres dettes à court terme Tiers	752,10	3 966,65
Provision pour impôts	0,00	10 000,00
Comptes de régularisation	1 000,00	1 200,00
	1 752,10	15 166,65
Fonds propres		
Capital Initial	114,00	114,00
Réserve Générale	3 066,43	0,00
Bénéfice au bilan		
Bénéfice reporté	58 262,13	0,00
Bénéfice de l'exercice	19 052,11	61 328,56
	80 494,67	61 442,56
TOTAL DU PASSIF	82 246,77	76 609,21

2. Membres du comité

Présidente : **Marie-Jeanne Accietto**, maman : représente l'association, rendez-vous avec les instances politiques et officielles du Canton, reçoit les parents et professionnels en quête d'informations.

Secrétaires :



Véronique Charvet

maman : prise de procès verbaux, représente l'association auprès d'Humagora et évènements en lien avec l'autisme



Yvette Barman

maman : secrétariat, suivi des dossiers projets, inscriptions aux cours, coordination du centre de loisirs

Membres conseils :



Rosaline Merlo

maman : représente l'association auprès de la FéGAPH, gère les contrats d'assurance



Brigitte Cartier-Nelles psychologue : formation, protocole de prise en charge, conseils, coordination parents/professionnels

Hors Comité:

Trésorière :



Julia Erskine-Poget, psychologue

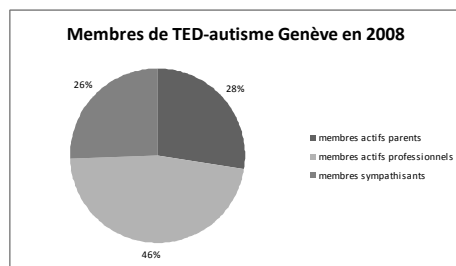
Webmaster :



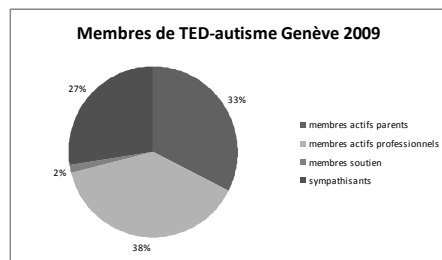
Filippo Passardi, papa

3. Quelques chiffres

Notre association prend de l'ampleur et commence à être mieux connue. Nous avons demandé aux diverses instances publiques concernées par la problématique de nos enfants (DIP, OMP, Guidance Infantile, SEI et Fondation Ensemble) de diffuser nos dépliants, que nous avons également envoyés aux associations, aux écoles privées et aux pédiatres du Canton.



En 2008 : 30 familles – 51 professionnels – 28 sympathisants



En 2009 : 62 familles – 73 professionnels – 3 membres soutien – 52 sympathisants

Les membres actifs qui ont payé la cotisation membre, ont un droit de vote lors de l'assemblée générale et reçoivent des informations hebdomadaires sur les activités de l'association via le bulletin TED-Infos (par mail).

LES PARTENAIRES

TED-autisme Genève tient à souligner l'intérêt que les autorités publiques, communes, ville et Etat de Genève, ont accordé en 2009 au dossier autisme. Nous avons non seulement consolidé notre rapport avec les autorités municipales et gouvernementales, mais également renforcé des partenariats de terrain nés en 2008. C'est précisément ces soutiens ponctuels et ciblés qui nous donnent le vrai espoir qu'il puisse y avoir un jour un plan d'action global et surtout **continu**.

Sur le plan des pouvoirs publics nos principaux partenaires en 2009 ont été :

- le Service Médico-Pédagogique (SMP, maintenant dénommé OMP)
- le Département de l'Instruction Publique (DIP)
- Le Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DARES)

Sur le plan du soutien économique qui a permis le financement des projets, nos partenaires ont été :

La Fondation Rothschild, La Loterie Romande, la Fondation Stella Matutina, La Fondation OAK, la fondation Gourgass, La Fondation handicap mental et société (FHMS) et les dames du Ladies' Lunch.

La Ville de Genève et les communes d'Anières, Bardonnex, Chambésy, Choulex, Collonges-Bellerive, Cologny, Dardagny, Grand-Saconnex, Jussy, Laconnex, Lancy, Meinier, Meyrin, Onex, Perly-Certoux, Pregny-Chambésy, Vandoeuvres et Versoix .

Nos partenaires du cœur ont été la société EA, les membres et les sympathisants de notre association, ainsi que tous les donateurs anonymes !

3. La rencontre avec nos élus et les milieux politiques

Tout au long de l'année 2009, nous avons tenus informés tous les présidents des partis au pouvoir, nos élus et nos conseillers d'Etat du dossier « autisme » à Genève. Cela fait partie de nos impératifs de communication.

Nous avons été reçus par le conseiller d'Etat, M. Charles Beer, en charge du DIP qui a nous fait l'honneur d'être présent lors de l'inauguration du centre de consultation spécialisée en autisme et par le Conseiller d'Etat, M. Pierre-François Unger, en charge du Département de la santé. Cette rencontre a débouché sur l'accord de principe de faire une brochure d'information sur l'autisme à diffuser dans tout le circuit hospitalier et médical, y compris privé du Canton de Genève. Ce sera l'un des projets prioritaires de 2010. Quant au Département de la solidarité et de l'emploi, un rendez-vous sera fixé courant 2010 avec M. Marc Maugué, directeur général. Ce sera l'occasion de lui présenter aussi directement le dossier « autisme ».

Le contact avec le milieu politique et surtout avec nos représentants est essentiel pour notre association. Nous sommes conscients que la situation de nos enfants ne changera radicalement que lorsque le gouvernement décidera d'un plan d'action d'envergure, planifié sur des années et avec une vision globale du problème.

L'autisme est un handicap qui débute non pas à 4 ans, puisqu'il est inné, et qui ne s'arrête pas à 20 ans. Il faut être capable de créer non pas une filière, mais des filières autisme, selon le degré du handicap, d'assurer des transitions institutionnelles, scolaires ou professionnelles cohérentes pour ne pas interrompre un processus d'accompagnement qui serait mis en place depuis l'enfance et aussi de créer avant tout des filières de formation à ce jour inexistantes à Genève.

L'envergure que nous pourrions ou pas donner à nos projets et la qualité de vie que nous pourrions garantir à nos enfants dépendent des autorités publiques. De notre côté, nous les alarmons, renseignons et demandons de toutes nos forces la création d'un PAGE (Plan Autisme GENÈVE).

TED-AUTISME GENÈVE EN ACTION

I. LES ACTIVITES EN 2009

1. L'accueil, l'information et les services offerts aux familles

Accueil, assemblées extraordinaires

Notre association a aussi pour mission de rendre service aux familles qui se trouvent parfois dans un profond désarroi.

Tout comme en 2008, nous sommes restés à l'écoute des besoins des familles. Les appels en 2009, sont restés nombreux, environ deux à trois appels par semaine, principalement de la part de parents inquiets des signes observés. Souvent ils n'ont pas trouvé de réponses auprès des milieux professionnels concernés. Nous accueillons ensuite environ deux à trois familles par mois et ce pour prolonger souvent l'entretien téléphonique et fournir de la documentation ainsi que des pistes d'intervention possible à Genève, autant dans le domaine public que privé.

Par ailleurs, notre site très visité suscite un certain nombre d'échanges en courriels, souvent informatifs, estimés de un à deux par jour.

Dans le souci d'informer régulièrement les membres, adhérents et sympathisants, de nos actions, nous organisons tous les trois mois environ une assemblée extraordinaire ouverte à tout public. A cette occasion, un échange toujours constructif s'opère entre toutes les personnes présentes et surtout de nouvelles idées naissent et se traduisent souvent par de nouveaux projets ! En plus des assemblées extraordinaires, une lettre d'Infos a vu le jour en 2009, ainsi, chaque semaine les membres sont tenus au courant des activités de l'association.

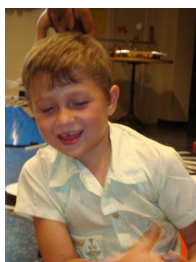
Les cours de sensibilisation

Voilà trois ans que nos cours gratuits de sensibilisation à l'autisme, largement subventionnés en 2009 par la Ville de Genève, ont été mis en place. Ils répondent au besoin de comprendre, de s'informer et d'apprendre les outils qui permettront aux parents, mais aussi aux nombreux professionnels qui les fréquentent également, d'aider ensuite concrètement les enfants. Certes, ces cours de deux heures mensuelles chaque fois traitant d'un thème différent, bien qu'animés par des spécialistes en autisme, ne sont pas des formations à part entière, ils ont néanmoins le mérite de présenter de nouvelles approches et de nouveaux outils qu'on ne peut trouver enseignés nulle part ailleurs dans le canton !

Le succès de ces cours ne s'est d'ailleurs jamais démenti, au contraire la fréquentation a été exponentielle, pour quasi chacun d'entre eux nous avons dû établir une liste d'attente, la capacité de la salle étant de 50 personnes. Nous remercions au passage la société EA qui depuis le début nous a mis à disposition la salle et tout le matériel nécessaire au bon déroulement de la soirée, ainsi que la Ville de Genève et les communes de Confignon, Grand-Saconnex, Laconnex, Lancy, Onex, Perly-Certoux et Versoix, qui nous ont soutenus financièrement.



Le centre de loisirs



Nous avons sollicité en mars 2009 l'aide de communes genevoises et grâce au soutien financier de nombre d'entre elles (à ce jour : Anières, Bardonnex, Choulex, Collonges-Bellerive, Cologny, Dardagny, Jussy, Meinier, Pregny-Chambésy et Vandoeuvres), notre centre de loisirs a pu reprendre son activité en septembre 2009, pour la troisième volée consécutive. Notre équipe compte maintenant 26 bénévoles et nous accueillons depuis la rentrée 2009 10 enfants, chacun accompagné par au moins 2 bénévoles, au rythme d'un samedi par mois. Une formation de 2 x 3 heures a été donnée aux nouveaux bénévoles par Mme Brigitte Cartier-Nelles, psychologue et formatrice spécialisée en autisme.



IV. COMMUNICATION

1. Nos stands

En 2009, trois stands ont été mis en place, grâce à l'énergie de mamans qui ont donné le meilleur d'elles-mêmes pour organiser pleinement ces événements.



Le 1^{er} mai, stand de vente de muguet à la place du Molard.

Le 12 septembre, stand d'information dans ce même lieu.

Le 5 décembre, stand à « Planète Charmilles » pour une vente de pâtisseries et de savons maison !

Dans une ambiance toujours joviale, notre but était de mieux faire connaître la problématique de nos enfants, ainsi que les projets de l'association !

2. Le site web: www-autisme-ge.ch

Notre site web est destiné à présenter les activités de notre association, ainsi que d'autres événements régionaux en relation avec l'autisme, au travers de sa page principale mise à jour chaque semaine. L'installation d'un compteur (chaque adresse IP est comptabilisée une seule fois par jour, et les moteurs de recherche sont exclus) nous permet d'évaluer le nombre de visites à **plus de 10 par jour**.

Le site web s'est aussi enrichi en 2009 des rubriques suivantes :

- **Médias** : articles de la presse écrite, radiophonique et télévisée sur des thèmes marquants de notre région, impliquant parfois directement notre association
- **Littérature** : sélection de livres en français traitant de l'autisme, et articles scientifiques issus de la recherche de pointe, avec un résumé simplifié de chaque article scientifique
- **Outils** : liens vers des sites web permettant d'obtenir des outils (visuels ou activités) utilisés pour des stratégies éducatives
- **Membres** : rubrique destinée aux membres de l'association pour l'échange d'informations sur les projets en cours
- **Archives** : les événements organisés par l'association y sont notamment classés, ce qui permet de voir l'ensemble de nos activités pour les années 2008 et 2009

Les autres rubriques sont aussi régulièrement mises à jour, avec en particulier la mise à disposition des ordres du jour pour chaque assemblée de l'association depuis décembre 2008.

2. Protocole d'accompagnement pédagogique

Notre réflexion, depuis quelques mois, va dans le sens de la rédaction d'un protocole définissant les axes et ingrédients indispensables à un accompagnement spécifique et adapté de la personne avec autisme.

Beaucoup de choses ont été écrites sur le traitement adapté de l'autisme. Bon nombre de documents officiels existent, élaborés par des professionnels et/ou par des associations de parents. Tous essaient de s'appuyer sur les connaissances actuelles en autisme (toujours en évolution) et sur les données des recherches scientifiques quant aux apports réels des différentes méthodes et approches.

Ces documents mettent aussi en garde contre le charlatanisme, contre des méthodes obsolètes et/ou sans validité avérée. Ils poursuivent l'objectif d'informer de la façon la plus neutre possible, d'être un guide dans la jungle de l'information et de la désinformation existantes, et de garantir la sécurité, le bien-être et les droits fondamentaux de la personne avec autisme et de sa famille.

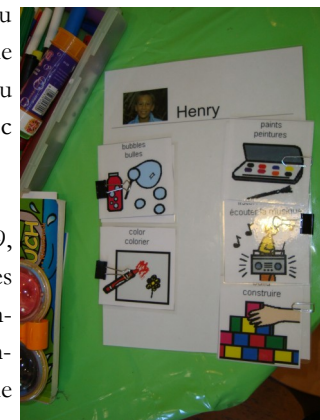
Nous sentons le besoin, en tant qu'association, de nous appuyer sur ces textes existants pour élaborer un document concis, permettant de clarifier nos attentes et notre position concernant l'accompagnement pédagogique de nos enfants (petits ou grands) dans le canton de Genève. Ce document, dont les éléments importants ont été pensés en 2009, reste à rédiger, mais il devra nous servir de base pour dialoguer avec les pouvoirs publics et pour mieux faire connaître les besoins des personnes auprès d'eux.

Il devra favoriser l'échange avec les responsables d'établissements et avec les professionnels intervenant auprès des personnes avec un TED.

Il devra nous aider à construire un vrai partenariat entre parents et professionnels.

Finalement, il devra aider toutes les instances concernées à concevoir un accompagnement cohérent dans la continuité, peu importe le niveau de fonctionnement ou l'âge de la personne avec un TED.

Sur place, les bénévoles accompagnent les enfants dans leurs activités, en les adaptant à leurs capacités et leurs envies. Des supports visuels sont mis en place pour structurer les séquences d'activités, sous forme d'images ou de pictogrammes selon les besoins individuels de chaque enfant. Mme Cartier-Nelles supervise les séances sur place, assurant ainsi la bonne marche du centre. Lors des traditionnelles fêtes du mois de juin et de décembre les enfants ont eu le plaisir de découvrir et d'expérimenter, dans le cadre familial du centre de loisirs, des instruments de musique Bachet, avec le concours de l'Espace Musical et de la Bulle d'Air.



Malgré l'augmentation de notre capacité d'accueil en 2009, nous n'avons pu répondre à toutes les demandes et des enfants sont sur liste d'attente. Nous projetons d'augmenter le nombre de jours d'accueil pour la rentrée de septembre 2010 si nous réussissons à trouver suffisamment de bénévoles, ainsi que les fonds nécessaires.

2. Les projets avec les autorités publiques

Le centre de consultation spécialisée en autisme



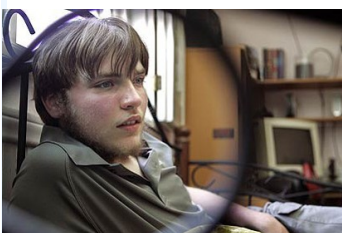
Le point d'orgue de toutes les actions menées en 2009 est sans doute l'inauguration le 30 octobre du centre de consultation spécialisée en autisme qui a trouvé son siège à l'Office médico-pédagogique (OMP) et qui est dirigé par l'émérite psychologue, Mme Hilary Wood.

Ce centre entièrement financé pour les deux premières années par l'association, grâce à de généreux donateurs, la Fondation Rothschild, la Loterie romande et les dames du Ladies' Lunch de Genève, a répondu à un véritable manque. Il n'y avait pas moyen, avant, à Genève, sauf de manière aléatoire et/ou au petit bonheur la chance, de s'entendre dire un diagnostic clairement posé. Pourtant les outils de diagnostic, tels que l'ADOS et l'ADI-R existent et ne laissent pas beaucoup de marge d'erreur possible quant à la formulation de ce dernier. Désormais ces outils, utilisés au niveau international, et d'autres, seront employés pour nos enfants. Les diverses évaluations débouchent, outre que sur le diagnostic, sur la rédaction de quelques pistes d'interventions possibles.

3. Les projets en cours

2009 a aussi été l'année de la mise en chantier de nouveaux projets qui, pour certains d'entre eux, ont trouvé ou trouveront leur réalisation en 2010. Parmi les projets pour lesquels nous avons trouvé soit tout soit une partie de financements, il y a le projet du groupe de compétences sociales et celui de la formation du personnel à l'interne de l'OMP. Les autres projets que nous présenterons très brièvement, bien que rédigés en 2009, seront mis en route, au niveau de la recherche de fonds, en 2010.

Groupe de compétences sociales



Grâce au soutien financier de la Fondation OAK, de la Fondation Gourgas et de donateurs privés, notre groupe de compétences sociales a démarré au mois de février 2010. Il s'agit d'un groupe visant à développer les compétences sociales d'adolescents Asperger ou autistes de haut-niveau, en les réunissant à raison d'une séance tous les 15 jours – au total 20 séances de février à mai 2010. Le groupe est animé par 2 stagiaires, formés et supervisés par Mme Hilary Wood, et accueille 5 adolescents entre 14 et 17 ans.

CASA (Centre d'Accueil et de Soutien en Autisme)

La création du CASA a pour but de venir en aide aux familles dont les enfants ont reçu un diagnostic de TED ou d'autisme. Il est le pendant logique du centre de consultation en autisme et comprendra une psychologue spécialisée en autisme, qui pourra soutenir, informer et outiller les parents. Ce projet va faire l'objet d'une active recherche de fonds en 2010.

À travers les différentes lectures, on réalise que les façons de procéder sont très divergentes, allant de l'utilisation de linges humides à celle de linges sortant du congélateur. Certains affirment qu'il s'agit d'une pratique utilisée en milieu hospitalier uniquement, alors que d'autres l'organisent dans les établissements, de la même façon qu'un atelier de peinture. Une activité parmi d'autres, en somme !

Pour certains, l'accent est mis sur une approche sensorielle en lien avec les troubles importants, bien documentés, du traitement des perceptions dans l'autisme. Pour d'autres, le lien avec les théories psychanalytiques, renvoyant à l'angoisse primitive de morcellement, justifie de telles pratiques.

Prôner le packing risque de renvoyer le traitement de l'autisme à la seule psychiatrie, dont il a des difficultés à sortir, alors qu'il est si important de développer l'accompagnement éducatif de ces enfants, de manière professionnelle, rigoureuse, et non de façon ponctuelle.

Le packing inclut une forme de contention; alors qui garantit, dans sa pratique dans les différents établissements, le respect total de la personne ? Quels sont les garde-fous mis en place pour éviter toute forme de maltraitance ?

Cette méthode est mise en avant pour apaiser les crises d'angoisse chez les enfants avec autisme : personne ne niera que la personne avec autisme, de manière générale, est plus inquiète, plus facilement stressée qu'une personne ordinaire. Et l'expression de leur anxiété peut être clastique.

Mais: il y a tellement d'outils, à l'heure actuelle, pour intervenir avant que l'inquiétude n'atteigne son seuil insupportable !

Les stratégies pour aider la personne :

- à mieux comprendre son environnement,
- à pouvoir exprimer ses difficultés, envies et besoins d'une manière compréhensible pour son entourage
- à développer des façons pour s'apaiser, se détendre,

demandent une observation pointilleuse, un important travail éducatif de longue haleine, mais elles permettent à la personne d'être acteur de sa vie au quotidien plutôt que d'apprendre à subir des soins.

III. NOS PRISES DE POSITION EN 2009

Face aux nouveaux débats créés par les nouvelles connaissances que les neurosciences nous apportent, mais aussi tout simplement par la diffusion de la connaissance des autres approches psycho-éducatives, spécifiques elles pour la prise en charge des enfants avec autisme, l'association a souhaité clarifier ses positions sur certains sujets, notamment celui du packing qui a fait couler tant d'encre dans les pays voisins.

Le packing, qui consiste à envelopper le corps dénudé de l'enfant, dans des draps mouillés et refroidis pendant au moins une heure au frigo dans l'hypothétique idée que celui lui procurerait du bien, est également employé dans certaines institutions à Genève.

Notre association, comme asr, est opposée à la pratique du packing, qui –entre parenthèses– fait l'objet d'une enquête parlementaire en France. Pour autant, nos positions n'étant pas du tout dogmatiques, nous n'émettons pas de jugement à l'égard des parents qui souhaiteraient que cette pratique soit mise en œuvre pour leur enfant.

1. Packing

Les théories, les thérapies et les méthodes en lien avec l'autisme ne manquent pas. Pour une famille, il est difficile, voire impossible, de se diriger dans ce labyrinthe, sans avoir l'impression de passer, peut-être, à côté d'un ressort essentiel.

Malgré des caractéristiques et déficits communs très marquants, les enfants avec autisme sont tous si différents ! Leurs besoins le seront aussi.

Notre association ne souhaite donc pas exclure d'office un traitement, mais elle souhaite mettre en garde.

Le packing, à l'heure actuelle, est controversé.

La France et la Suisse sont, à notre connaissance, les seuls pays à le pratiquer.

Il n'y a, à l'heure actuelle, aucune recherche scientifique démontrant l'intérêt d'une telle pratique.

Formation (OMP)

Certains projets de l'association évoluent lentement mais sûrement pour arriver à maturité.

Les contacts avec l'OMP sont restés très actifs en 2009. Les points de vue se sont de plus en plus rapprochés et la volonté de construire ensemble, au sein du service public, un accompagnement pédagogique et éducatif spécifique, pour des enfants avec des besoins spécifiques, est plus forte que jamais.

Il est également important de souligner que, sous l'impulsion du directeur de l'OMP, le Professeur Stephan Eliez, et de quelques-uns de ses collaborateurs, très engagés, une formation interne a vu le jour dès l'automne 2009, pour mieux faire connaître au personnel les troubles envahissants du développement et les différentes facettes de l'aide qu'on est actuellement en mesure d'apporter aux enfants touchés. Sept établissements sont concernés.

Le projet « formation » de notre association a pu aboutir à une première étape concrète avec le don de la fondation Wilsdorf, permettant, courant 2010, d'entamer un cycle de formation pratique des professionnels de quelques établissements de l'OMP, dévolus à devenir, progressivement, des centres d'accueil pour enfants avec autisme.

Cette formation pratique se fera au contact direct avec le quotidien des professionnels et des enfants, avec l'espoir réaliste de mettre à profit les façons particulières d'apprendre de nos enfants et adolescents. Elle s'étalera sur deux ans et concernera progressivement tous les établissements qui s'orientent vers l'accueil privilégié des enfants et adolescents avec TED.

Notre association, partenaire à part entière, mettra en place les outils d'évaluation nécessaires pour suivre le bon déroulement de cette nouvelle aventure.

Colloque 2010

Notre association a pour mission tous les deux ans d'organiser un colloque scientifique autour de la problématique de l'autisme, répondant là aussi à un manque réel. Mis en chantier en 2009, ce projet nous réunira le 13 novembre 2010, autour du thème : « Autisme et éthique : quels projets pour la petite enfance ? » Ce colloque rassemblera 13 spécialistes romands et internationaux sur la question.

II. TED-AUTISME FACE A LA REFORME DE L'ENSEIGNEMENT SPECIALISE

1. FéGAPH, quelle est notre position, notre pouvoir de décision

TED-autisme Genève a adhéré à la FéGAPH (Fédération genevoise des associations de personnes handicapées et de leurs proches) en 2009, dans le but de collaborer avec cette fédération pour la défense des droits des personnes vivant avec un handicap.

La FéGAPH est une fédération regroupant 11 associations genevoises qui représentent toutes des groupes de personnes handicapées et leurs proches. Ses activités sont ponctuelles, comme par exemple, la proposition collective qui propose de faire inscrire dans la constitution, les droits fondamentaux et politiques des personnes et citoyens vivant en situation de handicap. Proposition que nous avons d'ailleurs transmise à nos membres et sympathisants pour récolter un maximum de signatures.

TED-autisme Genève a pu ainsi proposer et obtenir qu'il soit explicitement indiqué dans le texte de la proposition collective certains besoins de communication spécifiques aux personnes affectées par l'autisme ou les troubles envahissants du développement.

A ce jour, notre association, représentée par un membre du comité, sa secrétaire et sa présidente, a eu l'honneur de participer à trois rencontres de la FéGAPH. La première le 15 octobre 2009, la seconde le 12 novembre 2009, au cours de laquelle, M. Jérôme Laederach, Président de la Commission d'intégration, est venu nous expliquer les buts et l'organisation de ladite Commission, à laquelle notre groupe spécifique autisme est rattaché (voir le point 2), et la troisième, le 21 janvier 2010, l'Assemblée Générale, où un nouveau Président, M. Cyril Mizrahi, a été élu.

Dans un contexte social et politique en pleine restructuration, il est indispensable de s'unir pour mieux défendre les intérêts des personnes qui nous sont chères.

Sur l'enseignement spécialisé

Dans le cadre de la consultation au projet « Fonctionnement de l'enseignement spécialisé », nous avons soumis un dossier demandant que soient inclus dans ce projet la nécessité d'une prise en charge éducative structurée spécialisée en autisme, la reconnaissance de l'ergothérapie (en plus de la psychomotricité et la logopédie), la nécessité d'un personnel formé aux évaluations et outils spécifiques à l'autisme, dans le cadre des institutions spécialisées, ainsi que dans le cadre de l'accompagnement à l'intégration scolaire en milieu ordinaire.

Sur la loi de l'intégration

Le 14 novembre 2008, le Grand Conseil votait la loi sur l'intégration des enfants à besoins spéciaux. Consciente des enjeux liés à cette loi, notre association a signifié à plusieurs reprises et à qui de droit l'importance d'accorder les moyens nécessaires pour que l'intégration réussisse correctement. L'intégration, dans le cadre très spécifique de l'autisme, fait partie intégrante d'un programme éducatif visant à développer le potentiel, tant social que cognitif de l'enfant. Elle fait partie des objectifs à atteindre et à valider.

2. Groupe « spécifique autisme » lié à la commission intégration

En 2009, nous avons obtenu de la part du DIP la création d'un groupe « spécifique autisme ». Le conseiller d'Etat, M. Charles Beer, a décidé de rattacher ce groupe à la Commission d'intégration qui est présidée par M. Jérôme Laederach. C'est donc lui qui décidera du statut de notre groupe, les deux options étant qu'il soit ou consultatif, ou inclus, donc participatif à tous les débats de la Commission.