



RAPPORT ALTERNATIF DE L'ASSOCIATION AUTISME GENÈVE

AU COMITÉ DES DROITS DE L'ENFANT

DANS LE CADRE DE L'EXAMEN DU TROISIÈME RAPPORT PÉRIODIQUE DE LA SUISSE

PAR LE COMITÉ DES DROITS DE L'ENFANT

Mai 2021

Table des matières

| | | |
|------|--|----|
| I. | Préambule | 3 |
| 1. | Définition du 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..... | 6 |
| 2.1. | Ségrégation | 6 |
| 2.2. | Education spécialisée non adéquate | 7 |
| 2.3. | Parents non informés | 7 |
| 2.4. | Absence de services de garde | 8 |
| 2.5. | Non remboursement des frais liés à l'éducation..... | 8 |
| 3. | Santé..... | 10 |
| 3.1. | Accès limité à la détection et intervention précoces | 10 |
| 3.2. | Manque de spécialisation en autisme | 12 |
| 3.3. | Manque d'information et accès limité aux assurances sociales..... | 12 |
| 3.4. | Soins inappropriés aux enfants avec autisme | 12 |
| 4. | Traitements inhumains et dégradants | 15 |
| 5. | Privation du milieu familial..... | 16 |
| III. | Conclusion : | 17 |

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

I. Préambule

1. Définition du Troubles du spectre autistique (TSA)

Le TSA est un trouble précoce du développement de l'enfant d'origine neurobiologique. Il se caractérise par plusieurs éléments :

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

Il en résulte des difficultés de communication, d'apprentissage et d'adaptation à la vie quotidienne. Les caractéristiques du TSA se manifestent avant l'âge de 3 ans et varient considérablement d'un enfant à l'autre.

Le TSA concerne plus d'une personne sur 100. Toute personne avec un TSA, quel que soit son âge, peut évoluer favorablement à condition que l'accompagnement 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 au mieux 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 en partenariat avec les 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'un Trouble du spectre de l'autisme. Elle réunit également des personnes autistes et 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 :

- tout mettre en œuvre pour rendre notre société plus inclusive ;
- sensibiliser le grand public aux caractéristiques de l'autisme ;
- être à l'écoute des personnes autistes et de leurs familles, les renseigner sur l'autisme et défendre leurs droits ;
- proposer des formations aux professionnels pour garantir un accompagnement adapté aux spécificités de chaque personne autiste ;
- fournir aux familles toutes les informations et les outils qui leur permettront de bien comprendre et d'accompagner au mieux leur enfant, jeune ou moins jeune, à chaque étape de son existence.

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 le TSA et sur les droits des enfants avec TSA 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. ;
- la discrimination à l'égard des enfants avec un TSA et de leurs parents.

Autisme Genève constate par ailleurs que beaucoup de parents sont insatisfaits des prestations offertes à leurs enfants par les écoles spécialisées. Ces parents observent le peu de progression de leur enfant, voire sa régression et le manque d'un programme scolaire adapté à ses potentialités. Presque systématiquement, par manque de connaissance de l'autisme, les capacités des enfants sont surestimées sur le plan de la socialisation et de l'organisation quotidienne et sous estimées sur le plan cognitif. Il en résulte un programme éducatif qui ne répond pas aux capacités et potentialités de l'enfant, car il n'est pas basé sur une évaluation spécifique à l'autisme. Beaucoup de parents souffrent également d'être trop peu informés des activités menées par leurs enfants en institution et de ne pas recevoir de conseils sur la mise en place d'apprentissages à la maison. Cependant, les familles n'osent pas toujours 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 généralement 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. L'intervention précoce, lorsque l'enfant en bénéficie, est pratiquée dans des institutions à part, au lieu de se faire au domicile de la famille ou en crèche.

Il faut toutefois relever qu'à l'école ordinaire, l'inclusion a progressé grâce au Soutien pédagogique en enseignement spécialisé (SPES)¹, un service d'accompagnement (enseignants spécialisés et éducateurs) pour soutenir les enfants à besoins spécifiques dans la classe ordinaire. Cependant, ces accompagnants ne sont pas toujours formés en autisme, ce qui peut entraver sérieusement l'inclusion des élèves avec un TSA, voire mener à un échec de l'inclusion. Par ailleurs, le nombre d'heures d'accompagnement n'est pas suffisant et devrait être fixé en fonction des besoins de l'élève et non en fonction des moyens du système scolaire (le maximum étant aujourd'hui un accompagnement sur la moitié du temps scolaire).

La création de classes intégrées (CLI) dans les écoles ordinaires est également en progrès, mais ne suffit pas à garantir l'intégration des enfants autistes, qui n'ont que peu ou pas de périodes d'intégration en classe ordinaire. Les enseignants des classes ordinaires, par manque de ressources et de sensibilisation à l'autisme, sont souvent réfractaires à accueillir un élève d'une CLI dans leur classe. La petitesse des locaux est également une raison invoquée pour ne pas accepter un élève autiste en inclusion, ou pour créer une CLI dans une école.

Par ailleurs, selon les retours que nous avons, les CLI accueillent actuellement des élèves autistes qui pourraient être scolarisés en classe ordinaire, s'ils bénéficiaient d'un accompagnement adapté et en suffisance.

La majorité des élèves autistes fréquente encore des écoles de pédagogie spécialisée (ECPS) qui sont des institutions complètement séparées, souvent en périphérie de la ville, loin des activités sociales. Il y a peu, la direction de l'enseignement spécialisé a changé le nom de ces structures, qui portaient auparavant le nom de « Centres médico-pédagogiques ». Nous saluons cette décision qui correspond à une plus juste vision des besoins des élèves à besoins spécifiques et notamment des élèves avec un TSA. Les ECPS restent toutefois ségrégatives.

Les chiffres qui nous ont été fournis par le Département de l'instruction publique genevois montrent qu'en septembre 2019, 17% des élèves à besoins spécifiques (tous troubles ou besoins confondus) étaient scolarisés en inclusion en classe ordinaire, 30% en classe intégrée et 53% en école spécialisée à part. Nous n'avons pas pu obtenir des chiffres spécifiquement pour les élèves autistes, mais savons qu'ils figurent parmi les catégories d'élèves le plus souvent scolarisés dans des écoles à part. En comparaison, au Pays basque espagnol, que notre association avait visité en 2016, seuls 2 % des élèves à besoins spécifiques étaient scolarisés dans des lieux séparés (enfants nécessitant des soins médicaux), 88% des élèves autistes étaient inclus en classe ordinaire, 12% en classe spécialisée intégrée et 0% dans une école à part.

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.

¹ <https://www.ge.ch/document/soutien-pedagogique-enseignement-specialise>

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. Pour cela, renforcer le service d'accompagnement scolaire (SPES) pour que chaque enfant bénéficie du nombre d'heures d'accompagnement dont il a besoin et former suffisamment d'accompagnants à l'autisme. 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 pas facilement accès à l'école publique ordinaire par manque de moyens mis en place (pas assez d'accompagnants et de formation des professionnels au TSA)² et à cause du système de ségrégation (la plupart du temps, lorsqu'un enfant est diagnostiqué, il est orienté vers l'enseignement spécialisé).

Pour les enfants autistes qui suivent un cursus primaire ordinaire, un accompagnement d'un maximum de la moitié du temps de fréquentation de l'élève est possible par un éducateur ou enseignant spécialisé. Ces derniers ne sont malheureusement pas toujours formés à l'autisme et aux outils adaptés qu'il serait judicieux de mettre en place pour l'enfant, ce qui peut les mettre en difficulté avec l'enfant alors que bien souvent, les stratégies et solutions peuvent être assez simples.

² En contravention 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.*

Pour les enfants qui ont suivi une thérapie au Centre d'Intervention Précoce en Autisme (CIPA) en âge préscolaire, et qui intègrent l'école publique ordinaire, un programme appelé « CIPA Inclusion » existe. Il consiste en un accompagnement de l'enfant par un psychologue pendant les deux premières années d'école primaire et ceci est très bénéfique. Toutefois, dès la 3^e année, l'accompagnement cesse et l'enfant est suivi par un éducateur spécialisé, à raison de 6h/semaine maximum. Cet écart dans l'encadrement est trop grand ; une meilleure transition devrait être envisagée. Par ailleurs, il ne serait pas nécessaire que ce soit un psychologue qui accompagne l'enfant pendant les deux premières années d'école : dans une partie des cas, un éducateur ou un enseignant spécialisé serait plus adéquat et son poste moins coûteux pour l'Etat.

2.2. Education spécialisée non adéquate

L'enseignement dispensé dans les institutions spécialisées ne correspond pas au programme scolaire officiel et il n'y a pas de validation des acquis, ce qui empêche à terme l'accès aux écoles post-obligatoires et aux apprentissages préprofessionnels en milieu ordinaire, si l'élève ne parvient pas à rejoindre à 100% l'enseignement régulier. Par ailleurs, certains élèves présentant une intelligence moyenne, voire supérieure, ne sont pas suffisamment stimulés dans leurs apprentissages car les enseignants doivent accompagner des élèves aux profils très variés.

Le taux d'encadrement des enseignants est trop faible et il y a trop 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 est trop faible et souvent, le personnel n'est pas suffisamment formé aux TSA.

Dans la majorité des écoles spécialisées, 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 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 devrait reposer systématiquement sur des évaluations spécifiques de leurs compétences. Or, aujourd'hui, les objectifs fixés pour l'enfant sont souvent très généraux et pas ou peu 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 n'est le plus souvent pas adapté (manque de formation des professionnels, manque de ressources en temps).

Enfin, il faut relever que 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 des classes intégrées et écoles spécialisées), préconisées par les professionnels, n'est généralement pas expliquée aux parents, notamment les méthodes utilisées (souvent psychodynamiques et par conséquent non adaptées à l'autisme) et le fait qu'elles ne proposent pas de programme scolaire officiel, ni de validation des acquis. Alors même qu'ils devraient être des partenaires engagés dans l'éducation de leur enfant, les parents sont dépossédés de leur responsabilité et de la liberté de choix concernant l'orientation de leur enfant, par manque d'information, en contrevenant à l'article 5 de la Convention.

L'enseignement spécialisé a mis en place un site web recensant toutes les structures spécialisées, mais il y manque les informations essentielles. Les associations de parents ont été consultées lors de la création de ce site, mais malgré leurs demandes répétées, les informations nécessaires aux parents n'y figurent pas à ce jour (pour chaque institution, il serait nécessaire de préciser l'âge des élèves, profil des élèves, programmes et outils utilisés, modalités d'évaluation, absence de validation des acquis, etc.).

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 scolarisés dans le secteur spécialisé ont difficilement accès à ces prestations et les institutions spécialisées (qui ferment à 15h30) n'offrent pas de service de garde similaire. La situation a évolué depuis notre dernier rapport, puisque les élèves des institutions spécialisées ont à présent le droit de participer aux activités parascolaires, ce qui n'était pas acquis auparavant. Cependant, le manque de ressources, ainsi que l'éloignement géographique (les activités ont lieu dans une autre école) font que dans la pratique ce n'est souvent pas possible, ou alors seulement à temps partiel. Notre association a pu aider quelques familles en proposant des accompagnants pour leurs enfants, mais l'Etat ne prévoit pas ce genre de ressources pour l'inclusion des élèves autistes aux activités parascolaires.

La plupart du temps, ce sont donc les parents qui doivent assurer la garde de leurs enfants après l'école, au détriment du revenu familial, l'un des parents devant arrêter son activité professionnelle ou diminuer son temps de travail. 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 après les heures scolaires.

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, reste peu accessible aux enfants et adolescents avec un TSA, dans le milieu ordinaire public, par manque d'accompagnants formés. Il l'est parfois dans le milieu privé, à charge des familles, impliquant qu'elles doivent trouver (et parfois former elles-mêmes) une personne pour accompagner leur enfant.

Certaines familles font le choix d'orienter leur enfant dans une école privée genevoise pour garantir son inclusion. 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. Les enfants avec un TSA ont droit à des prestations de l'assurance invalidité (AI), mais celles-ci ne sont pas faciles à obtenir et ne sont généralement pas suffisantes pour couvrir les frais d'écolage plus le salaire d'une personne accompagnante. Les parents sont souvent obligés de faire appel à des Fondations privées, pour essayer d'obtenir une bourse pouvant couvrir l'écolage ou une partie de l'écolage. Cependant, si les Fondations peuvent entrer en matière pour l'écolage, elles ne sont généralement pas d'accord de payer le salaire d'un accompagnant. Par ailleurs, la contribution d'assistance, quand elle est accordée, ne peut couvrir le salaire d'une personne accompagnante que quelques heures par semaine et à un salaire horaire peu attrayant (33.50 brut et 50.20 brut pour le personnel « spécialisé »).

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 :

- suffisamment d'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 ;
- des classes spécifiques TSA intégrées dans les écoles de quartier, pour les enfants ne pouvant pas être inclus directement en classe ordinaire (ne supportant pas l'environnement de la classe malgré les aménagements ou adaptations) ou pour des temps d'apprentissage en appui, avec des approches éducatives, comportementales et développementales (TEACCH, ABA, PRT...) ;
- un accompagnement de 1 pour 1 en classe pendant les deux premières années scolaires, seule garantie du bon développement de l'enfant (comme cela se fait pour les élèves qui ont bénéficié d'une prise en charge du centre d'intervention précoce CIPA);
- pour les enfants sortant du CIPA qui bénéficient du programme « CIPA Inclusion » : un accompagnement par un éducateur ou un enseignant spécialisé et non par un psychologue (meilleure allocation des ressources) ; une individualisation de l'intensité de l'accompagnement ; une meilleure transition entre la 2P et la 3P afin d'éviter le décrochage du cursus ordinaire à ce moment-là ;
- dans les classes intégrées et écoles spécialisées, un accompagnement 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 objectivables, et une évaluation régulière 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.). Notre association a développé un tel service avec l'aide de donateurs privés, mais ce service n'est pas soutenu par l'Etat de Genève.

Dans le 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 limité à la détection et intervention précoces

La détection et le diagnostic précoce de l'autisme (avant l'âge de 2 ans) restent encore insuffisants. Pourtant, il est prouvé qu'avant l'âge de 5 ans, une thérapie intensive permet à l'enfant de développer des compétences qui seront plus difficiles à faire émerger plus tard⁴.

Une fois le diagnostic posé, l'intervention précoce en autisme n'est pas proposée à tous les enfants, menant à une réelle discrimination dans la différence d'encadrement des enfants en âge préscolaire.

- **Pour la détection précoce :**

Pédiatres :

Lors de nos échanges avec les parents d'enfants autistes que nous recevons à l'association, il est très fréquent de constater que le pédiatre de l'enfant n'a non seulement pas dépisté le trouble du spectre de l'autisme, mais l'a également écarté. Il est en effet courant que les parents aillent consulter le pédiatre pour lui faire part de leurs inquiétudes et que le pédiatre leur dise qu'il est trop tôt pour se prononcer, qu'ils feront le point six mois plus tard lors du prochain rendez-vous. Toutefois, il est maintenant prouvé que plus le diagnostic est posé tôt, plus l'intervention sera efficace ; l'attente de six mois peut donc faire perdre un temps précieux à l'enfant.

Nous nous réjouissons du fait que, depuis 2020, des questions sur l'autisme sont posées à l'examen FMH pour les jeunes pédiatres. Malheureusement, les pédiatres qui pratiquent déjà n'ont aucune obligation de suivre une formation à l'autisme dans le cadre de leur formation continue.

Structures d'accueil de la petite enfance :

Les crèches/jardins d'enfants ont un rôle primordial dans la détection du trouble autistique. En effet, bien que les éducateurs ne soient pas des professionnels de l'autisme, ils sont capables de remarquer une différence chez les enfants autistes de par leur expérience. Il nous est souvent rapporté que les éducateurs avaient observé rapidement une différence chez l'enfant, mais n'en ont fait part aux parents que lorsque ces derniers se sont eux-mêmes inquiétés. Par conséquent, il peut s'écouler des mois, voire des années, avant que les parents soient informés des suspicions d'autisme de la part des éducateurs, ceux-ci n'osant pas les inquiéter tout de suite ; cela représente une perte de temps très dommageable pour l'intervention précoce.

- **Pour l'intervention précoce :**

Actuellement, l'accompagnement d'un enfant autiste par un psychologue en structure préscolaire (crèches et garderies) est laissé au bon vouloir de l'équipe d'éducateurs de la crèche. Il nous est souvent rapporté que les éducateurs de la petite enfance sont réfractaires à ce genre d'accompagnement, sans argument valable ; ceci même si l'intervention du psychologue est validée et financée par le Secrétariat à la Pédagogie Spécialisée de Genève. L'Etat devrait pouvoir imposer aux équipes éducatives le fait que si des spécialistes décrètent que l'enfant a besoin d'une personne ressource au sein de la structure d'accueil, le psychologue puisse venir l'accompagner.

Par ailleurs, bien qu'il existe cinq centres spécialisés en intervention précoce intensive en Suisse, nous déplorons les points suivants concernant le centre de Genève :

⁴ <file:///Users/florence/Downloads/Wood-Eliez.2010.pdf>

1. Capacité d'accueil :

- Le Centre d'Intervention Précoce en Autisme (CIPA) de Genève accueille actuellement 43 enfants en âge préscolaire (0-4 ans). L'Etat finance 9 places uniquement : l'Assurance Invalidité finance environ 20% des places restantes dans le cadre d'une convention avec les cinq centres-pilotes en intervention précoce intensive. Le coût restant est assuré par des dons privés et une participation des parents. Un tel financement représente une réelle menace quant à la pérennité de ce centre ;
- Pour les enfants diagnostiqués qui n'ont pas de place au CIPA, il y a un réel besoin d'une alternative qui soit également intensive. A Genève, il est impératif de renforcer les capacités d'accompagnement en crèche par des professionnels formés aux outils à appliquer avec les petits enfants autistes (minimum 15h/semaine).

2. Structure privée :

- Le CIPA de Genève dépend d'une structure privée (Fondation Pôle Autisme⁵). Il serait préférable que ce service relève des pouvoirs publics afin d'en garantir l'accès à tous les enfants diagnostiqués.

3. Formation des professionnels :

- La formation des professionnels qui s'engagent dans l'intervention précoce est primordiale afin que la thérapie soit efficace pour le développement de l'enfant. Dans le cadre du CIPA de Genève, la méthode de Denver (ESDM⁶) est celle qui est étudiée et appliquée. Il serait important que les psychologues soient formés à toutes les méthodes validées par la recherche, soit également ABA, TEACCH, PECS et DIR⁷ ;
- Aujourd'hui, les professionnels encadrant les enfants au CIPA de Genève sont principalement des psychologues. Une approche pluridisciplinaire pourrait être bénéfique (éducateurs spécialisés, logopédistes, psychomotriciens, ergothérapeutes).

4. Besoin d'individualisation de la thérapie :

- Actuellement, le CIPA dure 2 ans, à raison de 20h/semaine ; cette durée et ce taux ne sont pas flexibles. De plus, si un enfant est diagnostiqué à 3 ans, il ne peut plus intégrer le CIPA.

Ceci est un réel problème car certains enfants bénéficieraient d'une thérapie encore plus intensive, qui dure au-delà des deux ans, alors que d'autres auraient besoin de moins de temps ou d'une fréquentation du CIPA moindre. Il est donc nécessaire d'individualiser la thérapie pour les enfants autistes en âge préscolaire afin que cela ait du sens pour l'enfant.

⁵ <http://www.pole-autisme.ch/fr/accueil>

⁶ <https://www.autismspeaks.org/early-start-denver-model-esdm>

⁷ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4513196/>

3.2. Manque de spécialisation en autisme

Il y a un manque de spécialisation aux TSA dans les disciplines thérapeutiques (ergothérapie, logopédie, psychomotricité, psychologie, pédopsychiatrie, etc.) et d'une manière générale les professionnels formés aux TSA sont rares. Nous recevons toutes les semaines des demandes de parents qui recherchent un spécialiste en autisme pour le suivi de leur enfant et malheureusement les professionnels que nous pouvons recommander sont débordés.

La décision d'octroyer des mesures thérapeutiques de l'AI 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. Cet arrêt des thérapies externes à l'institution est très injuste, car si l'enfant était scolarisé en milieu ordinaire, il aurait plus d'heures de thérapie et ses parents auraient le choix du thérapeute.

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

Il n'existe pas de service public qui informe les parents de leurs droits et de ceux de leur enfant, ainsi que des interventions recommandées au niveau international. En particulier, les parents qui ne sont pas de langue maternelle française ont plus de difficulté à connaître leurs droits auprès de l'Assurance Invalidité pour leur enfant à Genève. Dans notre canton, ce sont des associations telles que ProCap⁸ ou Autisme Genève⁹ qui peuvent les soutenir dans leurs démarches administratives. Nous déplorons le manque de poste d'assistant social au sein du Centre de Consultation Spécialisé en Autisme.

Il existe des prestations sociales de l'AI (allocation impotence, supplément pour soins intenses, contribution d'assistance) pour les familles d'enfant avec un handicap, pour lesquelles il faut faire une demande. Cependant, les familles ne sont pas systématiquement informées de leur existence. Les questionnaires pour obtenir ces aides ne prennent actuellement pas en compte la spécificité des TSA et les personnes qui évaluent les demandes ne sont pas formées en matière de 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, etc.). Par ailleurs, ces prestations ne sont souvent pas accordées lorsque l'enfant a moins de 5 ans ou lorsqu'il a reçu un diagnostic après l'âge de 10 ans.

3.4. 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

⁸ <https://www.procap.ch/fr.html>

⁹ <https://autisme-ge.ch/>

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, pédopsychiatres, médecins, etc. Les Hautes écoles genevoises diffusent même des données scientifiquement invalidées (théories psychanalytiques de l'autisme)¹⁰. 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. Très peu de pédopsychiatres ou psychologues se forment à d'autres méthodes que la psychanalyse, car cette formation est la plus accessible financièrement. Les psychologues font souvent leur formation postgrade psychanalytique en tant que responsables thérapeutiques d'écoles spécialisées, ce qui leur assure un salaire et une formation gratuite.

Il existe maintenant un CAS en autisme à l'Université de Genève et à l'Université de Fribourg. Cependant, les professionnels ayant suivi ces formations sont moins nombreux que ceux qui ont une formation psychanalytique et dans l'enseignement spécialisé ils sont souvent isolés au sein des équipes qui continuent à fonctionner avec des pratiques anciennes.

Il en résulte que l'accompagnement dans la majorité des écoles spécialisées genevoises est encore influencé par les principes de la psychanalyse (approche psycho dynamique), alors qu'il est reconnu sur le plan international que cette approche est inadaptée 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.

¹⁰ 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 :

- Pour les pédiatres : une formation d'un minimum de 20 h obligatoire aux bases de la détection précoce en autisme (à Genève, cela s'inscrirait dans la formation continue, car l'introduction à l'autisme est déjà enseigné dans le cursus de base) ;
- Pour les éducateurs de la petite enfance : une sensibilisation d'un minimum de 12h et le devoir d'informer les parents des suspicions d'autisme ;
- Pour les structures d'accueil de la petite enfance : l'obligation d'accueillir un accompagnant en structure préscolaire pour un enfant autiste lorsque cela a été octroyé par l'Etat ;
- l'augmentation de la capacité d'accueil du centre de diagnostic en autisme (CCSA) ;
- Dans le cadre de l'intervention précoce : l'augmentation de la capacité des centres d'intervention précoce en autisme (CIPA), afin d'accueillir tous les enfants (prévoir environ 70 places minimum); la possibilité que le CIPA puisse accueillir des enfants qui ont déjà 3 ans ; l'accueil des enfants qui ont été diagnostiqués avec un autisme sévère ;
- le financement du CIPA par l'Etat afin de garantir sa pérennité et d'assurer l'accès à l'intervention précoce à toutes les familles ;
- la création de comités pour représenter le CIPA lors des dialogues avec l'Assurance Invalidité ; ces comités seraient constitués de psychiatres, mais également de psychologues du terrain, de parents et de personnes externes au CIPA ;
- l'individualisation de la thérapie précoce pour les enfants qui sont au CIPA : tous les trois mois, réévaluer selon les besoins de l'enfant, s'il a besoin d'une autre méthode, de plus d'intervention en crèche ou à domicile, et de l'intensité de l'intervention ;
- la pluridisciplinarité de l'encadrement des enfants qui fréquentent le CIPA (psychologues, éducateurs spécialisés, logopédistes, psychomotriciens, ergothérapeutes) ;
- la création de 30 à 60 postes de travail supplémentaires pour que les enfants qui n'ont pas de place au CIPA bénéficient d'un accompagnement intensif en crèche;
- 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 ;
- la création d'un poste d'assistant social au sein du 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 ;

- l'obligation pour les pédopsychiatres et psychologues qui suivent des enfants autistes d'avoir une formation postgrade autre que psychanalytique (TCC ou neurosciences) ;
- l'obligation pour les professionnels travaillant dans le domaine de l'autisme de suivre une formation continue en autisme (CAS en autisme) ;
- 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. Traitements 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. Suite à notre rapport alternatif de 2014 dans lequel nous dénonçons cette pratique, l'Etat de Genève a mené une enquête et doit voter prochainement sur l'interdiction ou non de la pratique du Packing dans notre canton. Nous ne savons donc pas encore si le Packing sera interdit dans la loi genevoise.

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 méconnaissance des TSA ainsi que l'approche psychanalytique qui subsiste encore trop au sein de l'unité de psychiatrie pour enfants et adolescents des HUG 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.

Lorsque des troubles du comportement importants surviennent à l'adolescence, il arrive que des mineurs soient placés dans des unités psychiatriques pour adultes. Ces unités ne sont pas adaptées à des adolescents et le personnel n'est pas formé à l'autisme. La seule solution proposée est la médication, car le personnel ne connaît pas les outils éducatifs spécifiques à l'autisme. Il arrive que des jeunes soient enfermés dans leur chambre, jour et nuit, parfois pour les protéger du comportement violent d'autres patients plus âgés. Ces séjours peuvent durer plusieurs mois.

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.

Il n'y a pas ou très peu de solutions de répit pour les familles. Il n'existe que quelques places en foyer résidentiel pour les mineurs autistes et ces places sont presque toutes à temps plein (il n'y a que 2 places

à temps partiel), malgré une liste d'attente conséquente. Il manque des places pour des séjours ponctuels ou réguliers, pour soulager les familles durant les vacances, lorsqu'un parent est malade, ou pour donner des temps de répit aux parents et à la fratrie. De telles structures pourraient agir en amont des troubles du comportement de l'enfant autiste et éviter des situations qui finissent par une hospitalisation en unité de psychiatrie et qui sont vécues comme un drame par toute la famille.

Solutions :

- **l'interdiction du « Packing » ;**
- **l'utilisation exclusive 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 ;**
- **la création de foyers pouvant accueillir des enfants ou adolescents autistes de manière ponctuelle ou à temps partiel.**

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, qui a tendance à considérer que la famille est responsable des troubles du comportement de leur enfant. La méconnaissance de l'autisme peut mener à une mauvaise interprétation des comportements de l'enfant et aboutir à la séparation abusive du milieu familial.

Par ailleurs, comme décrit ci-dessus, il n'y a pas assez de places en internat adaptées aux besoins des enfants et adolescents ayant un TSA. Les enfants retirés à leur famille sont donc placés dans des foyers inadaptés à leurs besoins, ce qui 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.

Nous avons été contactés récemment par plusieurs parents avec TSA qui ont perdu leurs droits parentaux après avoir été diagnostiqués à l'âge adulte. Les cas les plus récents sont ceux d'enfants placés en foyer, parents soumis à l'obligation d'un suivi par le service de protection des mineurs, ou encore, suite à un divorce, parent privé du droit de visite alors même que la capacité parentale n'est pas mise en cause. Cet état de fait est dû à une méconnaissance du TSA par les experts psychiatres qui travaillent en lien avec les tribunaux. Il s'agit d'une grave discrimination envers les parents et les enfants qui sont ainsi séparés, parfois dès la naissance, parce que l'expert psychiatre, de formation psychanalytique, pense que le parent avec TSA n'est pas capable de construire une relation avec son enfant. Ces situations sont scandaleuses et elles sont une grande source d'inquiétude pour notre association. En effet, les personnes adultes autistes sont obligées de dissimuler leur trouble afin de ne pas être discriminées et inquiétées par les services de l'Etat.

Solutions :

- l'obligation pour la Justice de se référer à des experts qui ont une connaissance actualisée du TSA et des approches validées au niveau international, lorsque l'enfant ou son parent a un diagnostic de TSA, ou s'il y a une suspicion de TSA;
- la création de centre d'accueil spécialisés en TSA qui proposeraient des places selon des modalités flexibles, pour des séjours courts et/ou réguliers afin de soulager les familles. Les centres accueilleraient également les jeunes dans des périodes ou situations de crise.

III. Conclusion :

Autisme Genève dénonce la discrimination dont sont victimes les enfants et les adolescents avec un TSA dans le Canton de Genève. Malgré les progrès effectués depuis 2014 et la volonté affichée de l'Etat genevois de mener une politique inclusive, la ségrégation est encore le quotidien de la majorité de ces jeunes. L'école ordinaire est le milieu social principal durant l'enfance et les compétences sociales qu'on y apprend, le tissu social qui se crée, sont d'une richesse inestimable et irremplaçable. Empêcher des enfants d'accéder à cet environnement est discriminatoire et nuit à leur bon développement, et cela est d'autant plus grave dans le cas d'enfants autistes, dont l'une des principales difficultés est justement la compréhension des interactions sociales.

Sur la base des articles de la CDE, mais aussi de la CDPH, Autisme Genève demande que l'Etat de Genève respecte les droits des enfants avec un TSA, en mettant en place l'accompagnement nécessaire afin qu'ils puissent participer pleinement à la vie sociale de notre canton. Autisme Genève demande la cessation de la ségrégation et la mise en place d'une vraie 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.

Genève doit revoir ses filières d'intervention précoce et d'inclusion scolaire, afin qu'elles soient accessibles à tous les enfants. Le taux d'inclusion en classe ordinaire doit augmenter pour atteindre celui d'autres pays (88% au Pays basque espagnol) et les classes intégrées ne doivent accueillir que les élèves en très grande difficulté. La scolarisation dans des écoles à part doit cesser complètement.

Dans le canton de Genève, le nombre d'écoles spécialisées à part, pour les enfants de 0 à 18 ans, est en nette augmentation. Nous faisons état d'environ 50 de ces structures en 2014, il y en a plus de 60 aujourd'hui. Le nombre de classes intégrées a lui aussi beaucoup augmenté, on en compte actuellement une quarantaine. Aucun de ces dispositifs n'est inclusif, mais le département de l'instruction publique les considère comme faisant partie de « l'école inclusive ». La scolarisation en milieu ordinaire demande une organisation différente, des accompagnements individuels, une sensibilisation des enseignants de l'ordinaire et beaucoup plus de souplesse. Mais le coût n'en serait certainement pas plus élevé que ce qu'il est actuellement, avec plus de 60 structures séparées financées par l'Etat. Les autorités cantonales et fédérales sont donc tout à fait en mesure de financer une politique inclusive de qualité, avec tout l'accompagnement spécifique nécessaire, puisqu'il leur suffit d'allouer les fonds à un enseignement véritablement inclusif.

Nous ne voulons plus être informés qu'une école spécialisée de plus va ouvrir à la prochaine rentrée scolaire pour accueillir de nouveaux enfants autistes. Nous ne voulons plus entendre dire qu'un enfant autiste doit être scolarisé à part parce qu'il serait en « souffrance » à l'école ordinaire. Halte à cette « discrimination bienveillante », les parents d'enfants autistes que nous représentons n'en veulent plus !

Avec les moyens dont notre Canton dispose, Genève pourrait devenir un exemple en matière d'inclusion. Cela nécessite une détermination forte sur le plan politique et un grand travail en matière de sensibilisation du grand public. En effet, les personnes autistes, enfants ou adultes ont beaucoup à apporter à notre société mais cela n'est pas possible si on les écarte du monde ordinaire dès leur plus tendre enfance. Nous sommes persuadés que notre Canton a tous les atouts pour créer une société réellement inclusive.