

Convention relative aux droits de l'enfant.

Examen des rapports de la Suisse, 68^{ème} session, 12 au 30 janvier 2015

Réponses de la Suisse à la liste des points concernant le deuxième, troisième et quatrième rapports périodiques de la Suisse.

Commentaires d'Autisme Genève relatives aux réponses de la Suisse aux questions I.9, I.17, I.18, III.2 c et III.4

Question I.9

La Suisse dit que le « packing » n'est pas reconnu, ni pris en charge par les assurances sociales (assurance maladie, assurance invalidité). Ceci n'est pas vrai puisque le « packing » est pratiqué dans des institutions spécialisées publiques, par le personnel de ces institutions. Ces thérapies sont donc remboursées par les assurances sociales (peut-être à leur insu).

Nous nous réjouissons que la Suisse reconnaisse officiellement l'autorité de l'association autisme suisse romande (dont nous sommes une antenne locale) en matière des bonnes pratiques en autisme. Puisqu'elle reconnaît, comme autisme suisse romande, que la pratique du « packing » est obsolète et **maltraitante**, elle doit donc **l'interdire**.

Question I.17

Nous constatons que la Suisse n'a pas répondu concernant l'internement d'enfants en situation de handicap dans des unités psychiatriques, ni concernant la privation du droit de visite de leurs parents. Or, nous avons eu connaissance de plusieurs situations à Genève où des enfants et adolescents avec un TSA ont été internés, parfois contre le gré de leurs parents et privés du droit de visite de leurs parents. Ces enfants ont également été médicamenteux (psychotropes), parfois contre le gré de leurs parents, et parfois avec des séquelles sur le plan somatique et psychique. Il s'agit d'un point extrêmement grave et urgent et nous ne comprenons pas que la Suisse ait ignoré cette question.

Question I.18

La Suisse répond que les Cantons doivent garantir un enseignement adapté aux aptitudes personnelles des enfants et adolescents et que l'enseignement doit être approprié pour les préparer à l'autonomie. Or, **il n'existe aucun exemple d'inclusion scolaire pour des enfants ou adolescents avec un TSA à Genève** et les intégrations partielles sont encore rares. Les jeunes avec un TSA restent donc dans des institutions spécialisées séparées des écoles (à quelques exceptions près) où le personnel est rarement formé aux TSA et où le programme scolaire est totalement inadapté. Par ailleurs, le programme scolaire, lorsqu'il y en a un, n'est pas reconnu tant que l'enfant est rattaché (même à temps partiel) à l'enseignement spécialisé.

Il y a donc une double discrimination envers les jeunes avec un TSA :

1. Ils ne sont pas inclus en classe ordinaire et très peu intégrés.

2. Dans l'enseignement spécialisé, séparé de l'enseignement ordinaire, leur compétences scolaires ne sont ni suffisamment développées, ni reconnues !

Le Canton de Genève ne peut pas assurer l'inclusion, ni l'intégration même partielle, car il n'a pas mis en place une politique inclusive prévoyant des accompagnants formés et une formation spécifique aux TSA des enseignants (ordinaires et spécialisés).

A Genève les solutions séparatives sont privilégiées, dès qu'un enfant reçoit un diagnostic de TSA, en contravention à l'accord inter cantonal de la CDIP. Les parents sont associés à la procédure de décision relative au placement en institution, mais ne peuvent pas choisir de maintenir ou de faire entrer leur enfant à l'école ordinaire. S'ils refusent le placement en institution ils doivent garder leur enfant à la maison, avec un enseignement à leur charge. Nous connaissons un bon nombre de situations où l'enfant est scolarisé à la maison, et encore plus de situations où des parents se résignent, faute de moyens, à un placement en institution spécialisée.

Les seules inclusions scolaires d'enfants et d'adolescents avec un TSA se font en école privée, à l'encontre du droit à la gratuité de l'école.

Le 15 novembre passé, dans le cadre d'un colloque scientifique organisé par notre association, la Direction générale de l'école obligatoire a présenté officiellement le projet actuellement en cours, d'une institution spécialisée dans les murs d'une école ordinaire. Situé dans un quartier résidentiel vieillissant, l'école n'avait plus assez d'élèves et pour rentabiliser les locaux, un centre médico-pédagogique a été relocalisé dans le bâtiment de l'école. Deux directions et deux hiérarchies de «deux mondes différents» étaient tenus de collaborer, alors que rien dans leur organisation, leur fonctionnement, leurs relations avec les parents, leurs plans d'apprentissage, etc. ne les rapproche. En définitive, chaque direction a travaillé de manière séparée et les enfants handicapés ont été maintenus dans leur classe, qui dépend de l'enseignement spécialisé. Comme celle-ci se trouve au sein d'une école, ils ont eu la possibilité aller rejoindre individuellement leurs camarades des classes ordinaires quelques heures par semaine dans le cadre d'activités artistiques. Les premiers résultats de cette jeune expérience n'ont pas été énoncés, ni même les critères d'évaluation d'ailleurs, et la présentation conclut qu'une direction unique serait souhaitable et, qu'à ce stade, il est plus juste de parler d'intersection plutôt que d'inclusion.

Il est évident que ce modèle est discriminatoire et ne répond pas aux besoins scolaires et sociaux des enfants handicapés. Il est effarant par ailleurs que ce soit un concours de circonstances (locaux à rentabiliser) qui soit à l'origine de ce projet, plutôt que les besoins des enfants. Ce rafistolage budgétaire illustre parfaitement la vision lacunaire que les autorités publiques genevoises ont de l'école inclusive, ainsi que leur manque de planification pour sa mise en place.

Concernant l'intervention précoce et intensive, l'AI ne rembourse pas l'entièreté du coût d'un enfant au Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA) à Genève et par ailleurs cela ne concerne que 6 enfants.

Pourtant statistiquement :

- la prévalence des TSA est de plus de 1 sur 100 (reconnu internationalement)
- il y a 5000 naissances par an à Genève
- on peut donc supposer que 50 enfants par an naissent avec un TSA
- on peut supposer que 30 d'entre eux seront diagnostiqués avant l'âge de 3 ans
- l'intervention du CIPA dure en moyenne 2 ans

le CIPA doit donc pouvoir accueillir non pas 6 enfants, mais 60 !

Nous rappelons que l'intervention précoce est aujourd'hui internationalement reconnue comme étant ce qui est le plus bénéfique pour le développement cognitif et social des enfants avec un TSA et le meilleur tremplin pour l'inclusion et l'autonomie. A terme c'est ce qui garantit à l'Etat de faire le plus d'économies, ce dernier ne peut donc pas prétexter un manque de moyens financiers.

Par ailleurs, Autisme Genève s'interroge sur la nécessité d'une évaluation, sur 5 ans, de modèles d'intervention précoce intensive, alors qu'ils ont déjà été validés, études à l'appui, dans de nombreux pays du monde et qui ont fait l'objet de préconisations internationales claires à ce sujet. La Suisse les ignore-t-elle ? En attendant les résultats de ce projet sur 5 ans, des centaines d'enfants en Suisse sont privés d'une intervention précoce et intensive qui changerait de manière significative le cours de leur vie.

La Suisse dit que l'AI prend en charge la psychothérapie, alors que celle-ci n'est pas recommandée pour les jeunes avec un TSA. Les TSA n'étant pas classifiés comme psychose, la psychothérapie est non seulement inadaptée, mais dans bien des cas néfaste à l'enfant et à sa famille. Donnerait-on des médicaments contre le cancer à un diabétique ? Paradoxalement, les interventions les plus efficaces pour le bon développement des enfants avec un TSA (ABA, TEACCH, PRT, PECS, etc.) ne sont pas remboursées par les assurances sociales. Par ailleurs, les thérapies nécessaires pour beaucoup d'enfants avec un TSA et reconnues par l'AI, comme l'ergothérapie, la logopédie et la psychomotricité, ne sont pas remboursées en suffisance.

Concernant l'allocation pour impotents de l'AI, le questionnaire est complètement inadapté aux caractéristiques des personnes avec un TSA, ce qui rend difficile l'obtention de cette rente.

Nous attirons l'attention sur le fait que le nom de cette allocation est obsolète et insultant. L'AI n'informe pas les parents que leur enfant a droit à ces prestations, ce qui est un frein à leur obtention. Ce sont les parents qui doivent en faire d'eux-mêmes la demande et lorsque personne ne les informe (ce qui est souvent le cas) ils ne savent pas que leur enfant est concerné par cette allocation (quel parent considère son enfant comme étant « impotent » ?).

Question III.2 c

La Suisse ne répond pas concernant le nombre d'enfants souffrant de troubles du comportement, pris en charge par les services de la santé mentale.

Question III.4

La Suisse n'a pas de données statistiques concernant le nombre d'enfants avec un TSA, ni sur leur situation.

Autisme Genève trouve ce manque de données extrêmement préoccupant, car cela signifie qu'il n'y a aucun organe de contrôle à même de vérifier que les jeunes avec un TSA vivent dans des conditions respectant leurs droits. Par ailleurs, sans statistiques aucune planification et anticipation des besoins ne peut être formulée par les autorités publiques.

Ce manque de données et le « modèle » présenté officiellement par le DIP, d'une institution spécialisée au sein de l'école ordinaire, montre l'absence totale de volonté politique de mise en œuvre de l'école inclusive. Le Parlement genevois l'a confirmé le 19 décembre 2014 en refusant un budget 2015 pour l'école inclusive et un amendement qui demandait 460'000 CHF pour engager des assistants à l'intégration scolaire (AIS).

En conséquence, les enfants sortant du Centre d'intervention précoce en autisme en juin 2015 n'auront pas d'AIS pour les accompagner en classe et seront dirigés sur des écoles privées. Nous n'avons pas été informés du lieu qui accueillera ces enfants, si les parents n'ont pas les moyens financiers de payer une école et un accompagnant privés. Nous présumons que ce sera une institution spécialisée et que ces enfants perdront une partie de leurs acquis par manque de stimulation cognitive et sociale. Pour l'Etat, cela se traduira par une perte financière bien plus conséquente que les 460'000 CHF demandés pour accompagner ces enfants, parmi d'autres, en classe.