

*Date de dépôt : 28 novembre 2017*

## **Rapport**

**de la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne)  
sur la problématique du packing en lien avec les droits humains  
dans le cadre de l'art. 230D, al. 2, lit. d LRGC**

### **Rapport de M. Cyril Mizrahi**

Mesdames et  
Messieurs les députés,

La Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) a examiné la problématique du *packing*, suite à l'audition de l'association Autisme Genève le 11 décembre 2014, au cours de 11 séances – celles des 5, 19 et 26 février, des 5 et 26 mars, des 16 et 30 avril et des 21 et 28 mai 2015 ainsi que des 5 et 19 octobre 2017 – sous les présidences de MM. Pierre Vanek, Thierry Cerutti, Henry Rappaz et Yves de Matteis. Le rapporteur tient par ailleurs à remercier M<sup>mes</sup> Virginie Moro, Justine Kamm et Tina Rodriguez pour la qualité de leur retranscription des débats.

Suite à l'audition de l'association Autisme Genève (M<sup>me</sup> Marie-Jeanne Accietto, présidente, M<sup>me</sup> Yvette Barman, secrétaire et M<sup>me</sup> Marjorie de Chastonay, membre de l'association et membre du comité d'autisme suisse romande), la commission a décidé, dans le cadre de ses attributions, soit l'autosaisine de dossiers lui permettant de satisfaire à l'art. 230D, al. 2, lit. d LRGC<sup>1</sup>, de se saisir de la thématique du *packing* et pour ce faire, de procéder aux auditions suivantes :

---

<sup>1</sup> **Section 21 Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) (droits de la personne)**

**Art. 230D Composition et attributions**

<sup>1</sup> Dès le début de la législature, le Grand Conseil nomme une Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) composée de 9 membres.

<sup>2</sup> Du seul point de vue des Droits de l'Homme, elle est chargée, en permanence :

- les conseillers d’Etat M<sup>me</sup> Anne Emery-Torracinta (DIP) et M. Mauro Poggia, (DEAS);
- M. Pierre Coucourde, directeur général de la Fondation Clair Bois et M. Jérôme Laederach, directeur général de la Fondation Ensemble ;
- M. Giorgio Malinverni, professeur de droit (UNIGE) ;
- M. Krystof Skuza, professeur à la Haute école de santé Vaud (HESAV) et Dr Nicolas De Coulon, psychiatre et psychanalyste ;
- M<sup>me</sup> et M. A et M<sup>me</sup> B, parents d’enfants ayant eu recours au *packing* ;
- M<sup>me</sup> Evelyne Thommen, professeure à la Haute école de travail social et de la santé de Lausanne (EESP) ;
- M<sup>me</sup> Pilar Blanco, psychopédagogue ;
- M<sup>me</sup> Hilary Wood, psychologue au Centre de l’autisme à Genève.

### 1. Audition de l’association Autisme Genève

En préambule, l’objectif de cette audition est, dans le cadre de la capacité d’autosaisine de cette commission, d’examiner l’état de situation quant à l’utilisation du *packing* dans des institutions genevoises, en lien avec les droits des enfants autistes, afin de voir quelle suite parlementaire y donner.

**Pour rappel, le *packing* est une pratique thérapeutique controversée qui consiste à envelopper totalement la personne dans des draps mouillés et froids.**

Après s’être présentée, l’association Autisme Genève fait une présentation<sup>2</sup> de son rapport alternatif au Comité des droits de l’enfant<sup>3</sup>. Dans ce cadre et parmi de nombreuses autres problématiques (non reprises dans le présent rapport), la question du *packing* est abordée (diapositive 16) : le Comité des

- 
- a) d’examiner le contenu de la législation genevoise;
  - b) de s’exprimer sur l’activité des administrations tant cantonales que communales;
  - c) de s’exprimer sur l’activité des établissements de droit public et des institutions subventionnées par l’Etat;
  - d) de veiller au respect des Droits de l’Homme;
  - e) d’examiner les moyens permettant de promouvoir les Droits de l’Homme dans le canton.

<sup>3</sup> Dans son domaine de compétence, la commission est habilitée à rédiger, à l’intention du Grand Conseil, des projets de motions et de résolutions.

<sup>4</sup> Elle examine en outre les objets que le Grand Conseil décide de lui renvoyer, en rapport avec les Droits de l’Homme, à Genève, en Suisse ou à l’étranger.

<sup>2</sup> Voir annexe 1 au présent rapport.

<sup>3</sup> Voir annexe 2 au présent rapport, et particulièrement le point 4 en page 11.

droits de l'enfant prie la Suisse de donner les mesures qui ont été prises pour interdire certains traitements psychiatriques comme le *packing*. La Suisse a répondu que les assurances sociales ne remboursent pas cette pratique et cite l'association Autisme Suisse romande (reconnue par l'OFAS) qui considère cette pratique comme maltraitante. Autisme Genève fait remarquer que le *packing* est pratiqué dans des institutions genevoises ; c'est donc une prestation remboursée. **Autisme Genève en demande l'interdiction formelle.**

### Echanges avec les commissaires

Un député PLR souligne que M<sup>me</sup> Accietto a évoqué la nuance entre le système inclusif et le système intégratif. Il demande où la barrière entre un système et un autre est mise et si elle est vraiment stricte. M<sup>me</sup> Accietto indique que l'intégration suppose que l'enfant est dans une intégration spécialisée et que quelqu'un de l'équipe, lorsqu'il aura le temps, l'énergie et les moyens, puisse l'accompagner en école ordinaire. Elle indique que cela se fait à Genève, mais au maximum pour 2,5 journées, car les ressources de l'institution ne sont pas suffisantes pour accompagner plus. Elle mentionne que lorsque l'enfant peut aller seul à l'école, le taux d'intégration peut légèrement augmenter mais pas tant que cela car ensuite cela dépend du bon vouloir des enseignants ordinaires. Elle souligne que cela concerne l'intégration et indique que cela ne dépend pas des besoins de l'enfant mais des possibilités du système. Elle remarque que le concept de l'inclusion, quant à lui, indique que l'on ne se pose pas la question d'un centre spécialisé puisque l'enfant va directement en classe avec un programme adapté et une personne accompagnante. Elle mentionne que la grande crainte de plusieurs personnes est de dire qu'il y a besoin d'un accompagnant par un enfant. Elle conçoit qu'il y a besoin d'accompagnants pour les enfants mais souligne que cela ne concerne pas tous les enfants. Elle mentionne que les enfants, allant à l'école, vont découvrir un environnement social et qu'il faut qu'ils comprennent les codes sociaux. Elle relève qu'une fois que cela est fait, le but même de l'accompagnant est de s'estomper sa présence et de faire en sorte que l'enfant gère seul. Elle résume donc que l'inclusion est le fait de pouvoir aller directement en classe, avec un accompagnant qui clarifie l'environnement social et qui estompera sa présence pour que l'enfant puisse développer, au même titre que les autres, les compétences nécessaires pour rester dans le milieu social. Elle ajoute qu'il y a ensuite les classes d'appui qui reçoivent des enfants pour des appuis en individuel. M<sup>me</sup> Barman mentionne qu'au niveau du terme, éthiquement, le concept d'inclusion est que c'est l'école qui s'adapte à la différence de l'enfant, alors qu'en intégration on demande à l'enfant de s'adapter à la classe. Elle souligne que cela constitue la grande différence.

Le même député PLR mentionne que l'état des lieux semble sombre et indique que cela ne le surprend pas beaucoup en matière de traitement et de suivi de l'autisme à Genève. Il indique s'être occupé d'une maman d'un enfant autiste il y a quelques années, moment lors duquel il n'y avait pas de structures en place, et semble constater que c'est toujours le cas et qu'il faut faire appel à des structures privées sans quoi il n'y a rien. Il mentionne comprendre qu'il y a deux éléments sur la question de l'inclusion à l'école et souhaiterait savoir si, du point de vue de l'association, l'inclusion devrait être là pour tout le monde ou s'il y a quand même, ce qu'il semble avoir compris, un certain nombre d'enfants pour lesquels l'inclusion n'est pas possible et pour lesquels il faut prévoir des solutions alternatives. Il observe que le deuxième élément est la partie de méthodes ou de moyens qui sont mis à disposition des enfants pour essayer, au-delà de les avoir inclus dans une classe, de les faire progresser et devenir le plus autonome possible. Il demande par rapport à cela, en dehors des comportements inhumains et dégradants évoqués, s'il y a aussi des éléments particuliers à mettre en place. M<sup>me</sup> Accietto mentionne que pour savoir si l'enfant doit être directement intégré dans une classe ordinaire avec un accompagnant ou pas, cela dépend des outils d'évaluation qui existent. Elle indique que ce sont des outils de transition. Elle observe ensuite que les enfants pouvant intégrer l'école doivent le faire, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui, faute de place. Elle mentionne que les enfants autistes sortant de la CIPA, n'ont pas de place en classe et doivent donc aller dans des écoles privées ou sur d'autres cantons. Elle observe donc qu'en sortant des institutions, les enfants perdent leurs acquis car il n'y a pas de solution à leurs besoins. Elle souligne que le résultat n'est pas acceptable et qu'il doit y avoir un apprentissage pour utiliser correctement les outils de transition. Elle relève qu'à partir de là, il faudrait également inscrire, sur le plan des principes et des droits de l'enfant, que tous les enfants ont le droit d'accéder à l'école et d'aller en classe. Elle constate que la réalité derrière est qu'il faut évaluer l'enfant en partant de la réalité de cet enfant et observe donc que si un enfant trouvait plus d'avantages à aller dans une classe intégrée dans une école ordinaire, il faudrait qu'il y soit avec un programme éducatif individualisé, lui aussi établi sur la base des besoins qui existent. Elle souligne donc l'importance de partir des besoins de l'enfant, et non pas sur la possibilité de réemployer des locaux, ce qui pose un problème quant aux droits de l'enfant. Elle constate que les enfants ne doivent pas être victimes des problèmes de logistique.

Le même député PLR demande s'il y a des classes disponibles pour les besoins intégrés. M<sup>me</sup> Accietto répond qu'il y a deux classes intégrées au centre des Voirets, qui ne sont pas accessibles aux enfants avec autisme.

Le même député PLR constate donc que cela reste vrai aujourd'hui que, pour les enfants qui ont des besoins allant au-delà d'une simple possibilité d'être en classe inclusive, mais qui ont besoin d'un suivi très particulier, cela manque. M<sup>me</sup> Accietto confirme. Elle ajoute qu'aujourd'hui l'Etat propose comme bâtiment le centre d'Aire, qui est un CMP qui a été inclus dans une école ordinaire avec des problèmes infinis de conflits de direction, mais que cela a été proposé puisque le local était disponible. Elle mentionne que l'autre solution est la classe de transition de Geisendorf, qui est plus intéressante mais qui est loin de correspondre à la définition de la classe inclusive. Elle soulève donc qu'il faut soit adopter le terme « école inclusive », et on se rapporte à toute la théorie qui y est relative, soit on utilise un autre mot, sans quoi cela est arnaquer les gens. Elle observe que les classes de transition aujourd'hui trahissent le niveau de compréhension du département de l'instruction publique par rapport à ce qu'il faut faire en termes d'intégration des enfants autistes dans un circuit ordinaire, bien qu'il y ait le mérite d'avoir un début de lancement sans réflexion poussée.

Un député MCG remercie les auditionnées pour la présentation très complète. Il souligne qu'elles ont indiqué qu'un enfant sur 6 était victime d'autisme. M<sup>me</sup> Accietto précise qu'il s'agit d'un enfant sur 66, selon les dernières études internationales, aux USA. Elle indique que l'association se base sur des statistiques françaises puisque cela est proche de la culture suisse et qui démontre qu'il s'agit d'un enfant sur 100 qui est sous le spectre de l'autisme.

Le même député MCG se dit étonné puisqu'une école inclusive existait il y a quelques années aux Charmilles, avec une maîtresse spécialisée. Il demande si cela a disparu. M<sup>me</sup> Accietto répond que cela est une partie cible aux enfants avec autisme mais qu'elle parle de la situation très particulière des enfants avec autisme. Elle rappelle qu'il y a aussi le centre des Voirets avec des classes intégrées, qui ne sont pas accessibles à la nouvelle génération des enfants avec autisme. Elle donne l'exemple de son fils qui aurait dû y aller mais dont on lui a refusé l'accès.

Le même député MCG indique qu'il y a deux semaines a eu lieu l'audition de parents qui ont fait part des mauvais traitements de leurs enfants et souligne qu'il aurait préféré rencontrer les auditionnées avant, puisqu'il informe qu'il avait presque l'impression qu'ils fabulaient alors qu'aujourd'hui il se rend compte que des enfants sont encore maltraités, ce qui est très grave. Il demande quel est le budget de l'association. M<sup>me</sup> Accietto répond qu'il n'y a pas de budget et qu'ils sont bénévoles.

Le même député MCG demande quel est le budget de fonctionnement. M<sup>me</sup> Accietto indique qu'il se mette à 0 F, bien que la Ville de Genève prête un local pour les réunions de l'association.

Un député Ve remarque que, concernant les interrogations d'Autisme Genève (cf. diapositive de la présentation), il est d'une représentation en janvier prochain et demande donc si cela correspond à la séance de janvier 2015 du comité des droits de l'enfant de l'ONU. M<sup>me</sup> Accietto acquiesce et ajoute qu'il semblerait que personne n'ait été consulté pour donner des explications, ce que demande Autisme Genève afin de pouvoir démarrer des discussions et améliorer la situation. Elle souligne être dans un état d'esprit permettant de pouvoir rendre leurs droits à ces enfants.

Le même député Ve indique qu'il semble que très souvent, dans le cadre également d'autres problématiques, ce qu'il manque dans le cadre des consultations faites par les organes de l'ONU, surtout les « avant-gardistes », les organes censés vérifier le fiat que les pays mettent réellement en œuvre les conventions, est un lien entre la Confédération et les cantons puisque souvent les thématiques concernées sont souvent de prérogative cantonale et pas du tout fédérale, alors que cela est le cas dans d'autres pays. Il pense donc qu'il faudrait qu'il y ait à chaque fois un relai dans un chaque canton.

Un député S demande, concernant les bonnes pratiques dans l'enseignement, s'il y a des exemples de solution inclusive à l'étranger qui fonctionnent. Il demande si l'école inclusive va nécessiter plus de moyens et demande si cela est le cas, si cela est dans un premier temps, s'il y a une période transitoire ou plutôt sur le long terme. Il demande, concernant le financement du centre de soins, si des démarches ont été faites vis-à-vis de l'Etat et comment se passe le financement. M<sup>me</sup> Accietto informe qu'il y a effectivement des modèles qui existent pour l'école intrusive. Elle rappelle le colloque international organisé à Genève et mentionne le modèle du Pays basque qui a été présenté. Elle souligne que l'école inclusive peut faire des progrès, également pour les autres élèves puisque ceux-ci apprennent la différence. Elle mentionne que ce changement de paradigme est important et à garder en tête. Elle répond ensuite que l'école inclusive ne va pas coûter plus cher mais relève que comme il y a du retard, il faudra utiliser des moyens supplémentaires pour redistribuer les ressources existantes et surtout les former. Elle mentionne que les personnes travaillant aujourd'hui dans le spécialisé ne sont pas formées et ne connaissent pas les programmes, les outils d'évaluation, etc. Elle relève finalement qu'il y a aujourd'hui un CIPA qui est entièrement financé par des fonds privés.

Un député Ve remarque que le CIPA privé devra donc payer pour les parents, alors que l'autre ne l'est pas. M<sup>me</sup> Accietto confirme.

Le même député Ve demande si l'association a évalué quel sera le budget global pour à la fois former les personnes et ouvrir ce centre pour environ 60 enfants. M<sup>me</sup> Accietto relève que le CIPA actuel est très actif et que les personnes y sont très efficaces. Elle souligne qu'un système de stagiaires formés sur 2 ans pourrait être mis en place.

Le même député Ve remarque donc que la présidente ne sait pas ce que seraient les besoins nécessaires supplémentaires. M<sup>me</sup> Accietto informe qu'un enfant coûte au CIPA environ 75 000 F par année, et remarque donc qu'il faudrait probablement multiplier cette somme par 60. Elle souligne toutefois que cela revient moins cher par rapport au coût d'un enfant dans le spécialisé. Elle observe également que le développement de l'enfant sera bien plus efficace.

Une députée PLR demande à quel âge entre les enfants dans l'intégration et l'intervention précoce au CIPA. M<sup>me</sup> Accietto répond que cela est presque le même âge. Elle souligne que plus tôt ils sont diagnostiqués, plus tôt ils vont rentrer. Elle mentionne que cela peut aller de 9 mois à 4 ans et souligne qu'aujourd'hui les enfants rentrent trop tard au CIPA. Elle observe que le diagnostic est fait trop tard à Genève par rapport aux compétences que les médecins devraient avoir.

La même députée PLR demande, concernant l'école inclusive, s'il en existe en Suisse ou en Europe et quels sont les exemples concrets. M<sup>me</sup> Accietto informe qu'il y a des écoles inclusives au Pays basque. Elle mentionne que le professeur venu au colloque a présenté un centre de compétences en autisme. Elle souligne que le système scolaire dans lequel sera intégré l'enfant peut être soit ordinaire, soit spécialisé en fonction des besoins de l'enfant. Elle observe qu'il y a également des placements inclusifs en Belgique et en Suède. Elle précise qu'en Suisse, les enfants sont inclus dans le système ordinaire dans le canton du Valais et mentionne que le centre de Fribourg mentionne de façon intéressante, bien que les enfants étant sous le spectre autistique aujourd'hui concernent plutôt des enfants de bon niveau. Elle précise que dans les autres cantons, le système est plus favorable qu'à Genève et mentionne penser que ce qui freine à Genève est la création de ce système alternatif spécialisé qui ne fonctionne pas.

La même députée PLR demande si les informations énoncées pendant le colloque destiné à l'Etat sont disponibles, concernant la prise en charge des enfants notamment, et si celles-là peuvent être transmises. M<sup>me</sup> Accietto répond que ces informations sont disponibles sur le site internet de leur association et précise que tout est disponible en audio. Elle précise que c'était lors du dernier congrès scientifique à Genève.

Un député MCG demande si, avec toutes les démarches entreprises, l'association pense faire avancer les choses ou non. M<sup>me</sup> Accietto répond que cela demande beaucoup d'énergie puisque cela est une activité annexe bénévole. Elle observe que la démarche d'Autisme Genève est d'essayer de répondre au mieux aux besoins des parents. Elle souligne penser que les choses avancent par pas de fourmis mais mentionne que les fourmis ne se fatiguent pas et donc que l'association avancera.

Un député S demande, par rapport à l'intervention précoce, si le médecin de famille est apte à détecter des signes. Il demande si concrètement des enfants ont été refusés. M<sup>me</sup> Accietto informe que cela arrive très fréquemment et que les listes d'attente pour le CIPA sont très importantes. M<sup>me</sup> Barman précise qu'il y a un centre de consultation spécialisé en autisme où les enfants peuvent aller prendre un diagnostic, et s'il s'agit d'un enfant d'âge scolaire, il peut ensuite être dirigé vers le standard ou le spécialisé. M<sup>me</sup> Accietto mentionne que tous les enfants diagnostiqués au centre devraient avoir une place au CIPA mais que cela n'est pas possible puisqu'il n'y a pas les moyens de les accueillir. Elle informe que pour les médecins de famille, il y a encore un grand effort à faire sur la formation du corps médical, en particulier des pédiatres, bien que des formations aient été organisées à leur attention. M<sup>me</sup> Barman ajoute qu'un médecin peut refuser de faire un bon pour que les parents amènent l'enfant au centre de consultation spécialisée en autisme, ce qui n'est pas acceptable.

En conclusion, M<sup>me</sup> Accietto remarque avoir vocation à recevoir les familles d'enfants d'autistes et demande ce que l'association doit faire lorsque des parents viennent se plaindre que leurs enfants aient été internés, qu'ils ne peuvent pas le voir, etc. Elle demande où ils peuvent être adressés. Un député S observe qu'il y a la commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients. Un député PLR mentionne qu'il y a une commission qui est là et peut être saisie mais observe que l'efficacité n'est pas toujours au rendez-vous. Un député S relève qu'il y a également le tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant si ce sont des mesures de type curatelle. Un député PLR souligne que lorsque la machine est arrivée au stade de la justice, cela demande souvent beaucoup d'énergie pour faire bouger les choses, ainsi que de faire appel aux tribunaux.

Un député Ve informe qu'il y a la solution de la justice mais qu'il y a également la solution du médiateur administratif entre l'Etat et les citoyens, instaurée par la Constitution. Il mentionne que cela est un projet qui n'a pas encore été voté mais que ce médiateur aura comme compétence de tenir une liste complète de toutes les adresses auxquelles les citoyens devraient recourir pour telle ou telle problématique. Un député S remarque qu'un tel service de médiation administrative existe déjà au sein des HUG.



### Echanges entre les commissaires sur la suite à donner à l'audition

Un député UDC souligne que la Cour des comptes vient de rendre un rapport, notamment sur la protection de l'enfance. Il mentionne qu'aucune remarque ne fait l'objet d'une observation supérieure à 2 étoiles. Il pense que quelques réponses sont peut-être dans ce rapport, notamment en parlant de coupes du système. Il remarque que, selon l'audition d'aujourd'hui et celle des parents dans le cadre de la motion, cela est quand même une remise en cause totale du système disant que l'on n'est pas capables, les hôpitaux sont mauvais, les universités ne marchent pas, etc. Il mentionne concevoir le drame que peuvent ressentir ces gens.

Un député PLR indique que sur cette question-là, l'impression qu'il ressent est qu'il y a un grand manque par rapport à l'autisme, notamment face à d'autres pays tels que les USA. Il pense qu'il y a un vrai problème de fond là-dessus. Il souligne ensuite que par rapport à cette audition, les propos sont très intéressants mais qu'en parallèle les compétences de la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) (droits de la personne) sont extrêmement limitées. Il indique qu'en l'occurrence il y a des compétences puisqu'il y a des violations des droits humains. Il propose donc de traiter la problématique du *packing* mais souligne que le reste dépasse la commission ; les sujets du suivi scolaire, suivi thérapeutique, etc., relèvent d'autres commissions et d'autres prérogatives sur lesquelles la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) n'a pas de compétence pour se déterminer. Il mentionne que le fait de pouvoir s'autosaisir et de recevoir des « renvois de balle » est ce qui l'inquiète dans les travaux de cette commission, puisque celle-ci n'est pas capable d'évoluer et donc que cela peut discréditer sa crédibilité. Il faut donc s'occuper du problème du *packing*, relatif au traitement inhumain et dégradant. Il aurait des auditions à proposer.

Les auditions suivantes sont évoquées à ce stade :

- Service de santé de la jeunesse ;
- la conseillère d'Etat chargée du DIP ;
- un spécialiste de l'autisme.

## **2. Auditions**

Ndlr : Par souci de complétude, le présent rapport consigne l'ensemble des échanges lors des différentes auditions, qu'ils touchent le *packing* spécifiquement ou la question plus large de la prise en charge des enfants autistes, du fait de la richesse des discussions.

## **2.1 Audition du DIP et du DEAS,**

**soit M<sup>me</sup> Anne Emery-Torracinta (conseillère d'Etat, DIP), accompagnée du professeur Stephan Eliez, directeur général de l'Office médico-pédagogique (OMP)**

**et M. Mauro Poggia (conseiller d'Etat, DEAS), accompagné de Michel Blum, directeur chargé du handicap et des assurances sociales**

M<sup>me</sup> Emery-Torracinta signale qu'elle s'est fondée sur la présentation PowerPoint de la séance précédente et sur le rapport réalisé par Autisme Genève, mais pas sur le PV sachant qu'il ne leur a volontairement pas été transmis. Elle aimerait élargir la problématique et pense qu'il est important de répondre à certains points figurant dans les rapports, au-delà de l'école inclusive. Elle annonce qu'elle débutera avec la situation au DIP.

A des fins de compréhension du sujet, elle explique que la question de la prise en charge des enfants autistes nécessite un petit rappel historique. C'est après la Seconde Guerre mondiale que la problématique a été abordée, avec un professeur américain qui s'est intéressé aux comportements des enfants de certains de ses collègues. Il a alors identifié un syndrome qui est celui de l'autisme. Il y a d'ailleurs plusieurs troubles de l'autisme. C'est plutôt un symptôme comportant des causes et des évolutions différentes.

Au milieu du XX<sup>e</sup> siècle, on parlait de l'idée que ces enfants avaient des troubles dans le cadre des relations avec les autres. La vision était psychanalytique. On imaginait que c'était à cause de leurs parents que les enfants présentaient un trouble du comportement. On considérait qu'il fallait alors les dissocier de leur famille et les traiter d'un point de vue psychanalytique pour qu'ils changent. Ensuite, il a été considéré que la société était à l'origine des troubles psychologiques.

C'était le cas à Genève jusqu'à l'arrivée du professeur Eliez dans l'enseignement public, en 2005. C'était plutôt dans les institutions subventionnées privées que les prises en charge étaient différentes mais pour les institutions publiques, l'évolution a été plus lente. Les choses ont heureusement évolué à présent et M<sup>me</sup> Emery-Torracinta a d'ailleurs été très étonnée à la lecture du rapport Autisme Genève qui semble décrire la situation d'une trentaine d'années auparavant. En effet, elle a constaté un énorme décalage entre la réalité actuelle et ce que contient le rapport. Les approches ne sont plus psychanalytiques à présent et les prises en charge ne sont plus psychodynamiques mais comportementalistes de type TEACCH.

En ce qui concerne le DIP, un réseau d'institutions a été créé et qui prend en charge l'autisme avec des approches telles que TEACCH. Des centres de jour sont spécialisés dans ce domaine et du personnel a été formé à ces

méthodes. Les approches ne sont plus du tout de type psychodynamique comme c'était le cas auparavant.

Elle précise qu'un descriptif sera transmis afin que les députés aient les différents éléments et changements par écrit. Trois centres de jour sont complètement spécialisés dans l'autisme. Des classes et institutions ont été intégrées dans le système ordinaire. Des programmes de formation sur l'autisme ont été mis en place et sont suivis notamment par les membres de l'OMP. Le département et l'université (facultés de psychologie et de médecine) travaillent en collaboration sur l'autisme. L'association Autisme Genève est incluse dans ces discussions.

Un centre de consultation spécialisé en autisme a été ouvert grâce à un partenariat avec la fondation Pôle Autisme. Depuis octobre 2010, le centre d'intervention précoce a ouvert ses portes et permet de détecter rapidement les problématiques de ce type. L'idéal est de pouvoir détecter le plus rapidement possible le problème afin que des accompagnements puissent être mis en place. Cela permet généralement d'éviter un handicap plus lourd, qui risque d'apparaître si aucune mesure préventive n'est mise en œuvre. Si les enfants et adultes autistes ont des déficits intellectuels, cela peut se développer sans une prise en charge adéquate, d'où l'importance d'agir le plus rapidement possible. Le centre d'intervention précoce en autisme est à la charge de l'Etat et est une structure clé. Le problème du centre est qu'il n'y a que six places c'est-à-dire que seuls six enfants peuvent être pris en charge chaque année. Il conviendrait de prouver que cette prise en charge est efficace afin de pouvoir développer le service.

La fondation pour l'autisme a accepté de financer un autre centre avec également six enfants. Il y a donc 12 enfants qui peuvent être suivis dans ces centres, pour le moment. Le but serait de passer à 8 par centre soit un total de 16 enfants suivis chaque année. Cela reste insuffisant par rapport aux besoins mais il faudrait plus de personnel spécialisé à l'avenir. Dans ces centres, les enfants sont accompagnés depuis leur plus jeune âge, le but étant de pouvoir ensuite les inclure dans l'enseignement scolaire ordinaire. Autisme Genève constatait l'absence de projets éducatifs individualisés pour les enfants. Elle signale que le document est en fait à bout touchant et sera à disposition dès la rentrée prochaine. Cela permettra d'évaluer les besoins d'un élève, en collaboration avec la famille et l'accompagnant. Ce document a été réalisé en collaboration avec des associations de parents dont Autisme Genève.

Les assistants à l'intégration scolaire ne sont pour le moment formés que pour des élèves qui ont des troubles sensoriels physiques mais pas psychiques. Il faudrait des assistants scolaires spécialisés dans ce domaine mais il faudra les former auparavant. Cela nécessite un certain budget. Cet ajout des assistants

à l'intégration scolaire se fera en parallèle des nouvelles directives « aménagements ». Des parcours particuliers sont organisés pour les élèves dyslexiques, par exemple. La même chose devrait être mise en place pour les élèves autistes.

M<sup>me</sup> Emery-Torracinta signale par ailleurs que le rapport Autisme Genève déplore le fait qu'il n'y ait pas d'internat à Genève et depuis la rédaction du rapport, un internat a ouvert.

L'OMP et son unité de recherche participent à un projet de recherche clinique sur 4 ans pour comprendre l'autisme de manière plus approfondie et adapter les prises en charge. L'élément le plus important est le fait qu'un tournant a été pris à Genève et même s'il n'y a pas une école totalement inclusive, le mouvement est lancé. Elle déplore le ton négatif et les remarques du rapport Autisme Genève.

**M. Poggia** évoque la situation des mineurs et au niveau du DEAS, la situation n'est prise en charge qu'à partir de la majorité. Sur l'intervention précoce, il mentionne un document de l'office AI qui pourrait être mis à disposition des commissaires. Les mesures médicales qui peuvent être prises dans le cadre de l'autisme jusqu'à l'âge de 20 ans sont des consultations thérapeutiques, des traitements médicamenteux, des hospitalisations et des traitements de psychothérapie intensifs. Le TF n'a pas encore considéré que ces mesures étaient scientifiques et adéquates. L'AI participe aux coûts et mesures médicales dans le cas du traitement de l'autisme infantile. Les assurances sociales prennent progressivement conscience du fait qu'une prise en charge est nécessaire.

**Sur le *packing***, d'après les enquêtes réalisées, cette mesure n'est généralement pas pratiquée. Seule Clair Bois pratique cette méthode dans certaines circonstances, avec l'accord des parents. L'Unité pour le développement mental de Belle-Idée (UPDM) ne pratique pas le *packing*. 83 patients y ont été internés en 2013 et plus de 50% de ces personnes souffraient d'un autisme sévère. Il est difficile parfois de diagnostiquer une forme d'autisme de manière certaine et c'est la raison pour laquelle on parle de personnes présentant des troubles autistiques. Les EPI comptent 50 places résidentielles, Aigues-Vertes 22, la Fondation Ensemble 15. Au total, il y a donc environ 90 places sur les 450 places réservées au domaine du handicap mental. La structure Kaolin accueille également 6 résidents dont 5 sont atteints d'un problème d'autisme.

Sur les projets en cours, une antenne socioéducative a été intégrée aux HUG, dans l'équipe de soins de l'UPDM. Le travail est porté sur les personnes particulièrement affectées, souffrant de troubles autistiques importants. Deux

autres projets sont en cours et l'un va se concrétiser un peu avant la fin de l'année. L'un des projets porte sur la mise en place d'une équipe mobile UPDM prête à intervenir directement sur le lieu de vie des personnes en cas de problème. Cela permettrait d'éviter l'hospitalisation. L'autre projet concerne la mise sur pied d'une nouvelle structure du même type que les EPI, surnommée Kaolin 2.

### Echanges avec les commissaires

Un député MCG mentionne les différents établissements évoqués et se demande si un champ plus vaste doit s'ouvrir. Il se demande combien de personnes souffrent de troubles autistiques à Genève. M. Eliez lui répond que la prévalence de l'autisme se situe entre 1 et 0,6% de la population c'est-à-dire qu'environ 25 à 40 enfants naissent autistes chaque année. 10 ou 15 voire 20 enfants présenteront un autisme marqué qui sera détecté tandis que d'autres verront leurs symptômes apparaître plus tard, à l'âge de 3, 4, 5 voire 7 ans. Pour ce qui est de l'ajustement du nombre de places, un groupe d'institutions a été différencié des autres en 2005, à la demande des associations de famille et une formation spécifique a été mise en place. Lors d'arrivées plus importantes, les institutions sont ajustées ou retranchées. Le manque de places se fait surtout sentir sur le dispositif d'intervention précoce. Ce programme dure deux ans, ce qui signifie qu'il faudrait entre 40 et 60 places. Il n'y en a que 12 actuellement. Il y a donc clairement un déficit de places et seuls 25% des besoins sont couverts. Il s'agit de mesures médicales qui devraient être du ressort de l'AI. Le problème est que l'AI ne souhaitait pas ouvrir un nouveau champ de prestation, initialement. A partir de 2012-2013, une négociation a été mise en place afin que la prestation soit prise en charge financièrement. L'AI a finalement accepté de reconnaître cinq centres en Suisse et a demandé une documentation détaillée et différentes informations afin d'analyser les résultats et l'efficacité du dispositif. Ils veulent pouvoir constater que les enfants évoluent de manière positive. 45 000 francs par an pendant deux ans et par enfant sont payés mais cela ne couvre qu'un quart du budget nécessaire. De nombreux enfants sortent des centres et rejoignent ensuite l'école ordinaire, avec un suivi spécialisé. Cela aboutit à de nombreuses économies sur le long terme sachant que certains enfants n'auront même pas besoin d'un suivi spécialisé et pourront être autonomes très rapidement. Il évoque une étude qui montre que 75% des enfants qui suivent cette intervention peuvent ensuite poursuivre une scolarité ordinaire. 27% seulement de ces enfants peuvent suivre une scolarité ordinaire s'ils n'ont pas été suivis dans des centres d'intervention au préalable. Il ajoute qu'aucun centre en Suisse ne prévoit plus d'une vingtaine de places. Ces centres sont relativement récents (2010) et leur

viabilité est malheureusement en cause pour des raisons budgétaires alors que leur efficacité est prouvée.

Le même député MCG se demande combien d'enfants autistes peuvent être placés dans une classe traditionnelle. M<sup>me</sup> Emery-Torracinta lui répond qu'il n'y a pas de règle particulière par rapport à cela. Elle déclare que les mesures de soutien à l'intégration doivent être maintenues et développées. Malheureusement, beaucoup de personnes autistes sont en école ordinaire directement et doivent ensuite être transférées dans des écoles spécialisées parce que leur autisme se manifeste de manière explosive et ce n'est pas gérable par les professeurs n'ayant pas suivi une formation spécifique et n'ayant pas d'autre choix. Des assistants à l'intégration scolaire sont clairement nécessaires car lors du placement d'un enfant dans une classe traditionnelle, un accompagnant est censé le suivre afin que l'intégration se déroule de manière adéquate. M<sup>me</sup> Emery-Torracinta évoque le cas de sa fille qui a été suivie par un accompagnant durant les premiers temps et dont le suivi a pu être abandonné par la suite. Il n'y a donc pas de règle mais des mesures spécifiques adaptées aux besoins de l'enfant dans une situation donnée.

Un député Ve se demande si d'autres pistes de financement sont envisagées concernant les centres et il fait référence à d'éventuels fonds privés qui pourraient permettre leur développement, sachant que leur efficacité est incontestée. M. Eliez expose qu'ils ont la chance que la totalité des coûts soit couverte par une grande fondation genevoise, pour le second centre qui a ouvert. Il espère que cela va progressivement permettre de prendre en charge 20 à 25 enfants au lieu de 12 à 16 pour le moment. Sur 5 enfants pris en charge, 4 ont réussi à réintégrer l'école ordinaire. Cela prouve que le système fonctionne. Ils espèrent que le soutien et engagement de ces fondations privées va se poursuivre.

Un député Ve aimerait savoir combien d'assistants à l'intégration scolaire devraient être embauchés. M<sup>me</sup> Emery-Torracinta rappelle que le poste d'assistant à l'intégration scolaire était d'abord un emploi de solidarité. La situation était délicate à l'époque car la loi n'avait pas été changée mais cela se faisait déjà et c'est à présent parfaitement légal. Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2015, ces personnes travaillent pour le département mais elles ne peuvent bénéficier d'un poste fixe et sont simplement auxiliaires. Elle espère que le Grand Conseil changera la législation en lien car les contrats de ces auxiliaires ne peuvent actuellement être renouvelés qu'une fois, au bout des quatre premières années. Certaines femmes sans formation particulière dans le domaine peuvent tout à fait réaliser ce travail et ont clairement les compétences nécessaires. L'équivalent d'un CFC d'assistante socioéducative leur est accordé par validation d'acquis et d'expérience. Les personnes embauchées doivent

comprendre et connaître les problématiques en question. L'idéal serait d'embaucher des personnes ayant une formation de base dans un domaine similaire. Il conviendrait simplement de les spécialiser.

Un député UDC se demande quels sont les critères pour pouvoir bénéficier des infrastructures existantes. En d'autres termes, quels sont les enfants qui « méritent » d'être suivis. Ensuite, sur les classes intégrées avec des assistants à former, il pense que des femmes ayant élevé des enfants pourraient travailler dans ce domaine sachant qu'elles ont une sensibilité particulière. Il aimerait savoir combien de personnes devraient être formées, quels sont les besoins par rapport au nombre d'enfants devant être suivis. Il ajoute que selon lui, la Confédération devrait participer financièrement et il se demande si c'est le cas actuellement et si oui, il aimerait savoir à hauteur de quel montant. Autisme Genève a relevé que certains médecins refusaient d'octroyer des bons pour des consultations spécialisées en autisme. Il y aurait également eu des problèmes de mauvais traitement dans le cadre de l'internement, les parents ne pouvaient plus voir leurs enfants. M<sup>me</sup> Emery-Torracinta, sur le personnel, remarque qu'effectivement, des personnes ayant de l'expérience dans le domaine mais n'ayant pas nécessairement un titre peuvent faire un travail extraordinaire. M. Eliez déclare qu'entre 150 et 200 personnes sont actuellement prises en charge par ces dispositifs. Certains jeunes sont particulièrement affectés, notamment des adolescents. La moitié de ces enfants pourraient clairement être intégrés entièrement ou en partie. Cela correspond à une centaine de personnes. Plusieurs enfants peuvent parfois même être intégrés en même temps, dans le même lieu scolaire. M<sup>me</sup> Emery-Torracinta déclare que le projet d'école inclusive a la volonté de rapprocher les institutions c'est-à-dire les centres de jour des écoles ordinaires. Le rêve de la plupart des parents est que leur enfant soit totalement inclus dans l'école ordinaire. Ce n'est malheureusement pas toujours possible et il faut parfois mettre en place des solutions mixtes. Les enfants doivent être pris en charge le plus rapidement possible. Des enfants qui ne parlent pas par exemple peuvent devenir explosifs car ils intériorisent énormément. Il convient de leur trouver un moyen de s'exprimer. M. Eliez aborde la question du choix des parents privilégiés qui voient leur enfant accepté dans un centre d'intervention précoce. Il rappelle que de nombreux parents seraient prêts à donner tout ce qu'ils possèdent pour que leur enfant puisse bénéficier de ce traitement. Une règle neutre a été mise en place pour ne pas favoriser certains parents par rapport à d'autres. Simplement, le premier enfant diagnostiqué autiste a droit au traitement, si les parents donnent leur accord. Pour ce qui est du refus de bon pour une consultation spécialisée, il signale que le système de consultation en centre disposait de très peu de moyens et les enfants pouvaient intégrer le centre uniquement sur

recommandation. L'ensemble des demandes ne pouvait être absorbé. A présent, toute personne peut prendre rendez-vous si elle souhaite avoir un contact avec le centre spécialisé. Un pédiatre peut prévoir le placement de l'enfant dans un centre. La seule condition est d'avoir son domicile à Genève. Ce filtre est nécessaire pour limiter les demandes, très nombreuses. Il précise que Lausanne vient d'ouvrir son propre centre de diagnostic.

M. Poggia rappelle que la majorité est à 18 ans et qu'il y a donc deux ans de battement durant lesquels la personne peut être prise en charge par le DIP. C'est ensuite le département de M. Poggia qui prend en charge la personne. La commission cantonale d'indication reçoit les dossiers et choisit la structure la plus adaptée pour la personne handicapée. Il y a une collaboration entre les départements. Il déplore cependant le manque de structures pour l'autisme lourd tout en signalant que des personnes handicapées ne trouvent pas de place à Genève et/ou restent dans des structures pour mineurs alors qu'elles sont majeures. Ce phénomène empêche des personnes plus jeunes d'intégrer ces structures. Il ajoute qu'il y a très peu d'EMS pour personnes handicapées. En matière de handicap, même si l'on peut prévoir que telle personne aura besoin de telle structure, il n'y a pas de situations parfaitement identiques et une adaptation doit être faite en fonction de chaque personne.

M<sup>me</sup> Emery-Torracinta aborde la sortie des jeunes des systèmes pour mineurs. Ces derniers ne trouvent pas de places dans des structures pour adultes alors qu'ils ont parfois de gros problèmes comportementaux nécessitant un suivi spécialisé. Au lieu de cela, ces jeunes finissent par se faire hospitaliser à Belle-Idée. Ces personnes autistes ne devraient pas être internées dans un établissement psychiatrique.

M. Eliez explique que cet internement peut les traumatiser et empirer leur état psychologique. Les centres de jour ont été modifiés de manière à éviter au maximum l'hospitalisation, très coûteuse pour la famille. Elle est cependant difficilement évitable quand les parents n'arrivent plus à garder l'enfant à la maison. La prochaine étape serait de réfléchir à un dispositif d'accompagnement éducatif à domicile afin d'éviter ce genre d'hospitalisation.

M<sup>me</sup> Emery-Torracinta remarque que quelques années auparavant, des associations de parents et des infirmiers ont mis en place un service de relève afin que de soulager les familles. Il n'y a aucun financement public pour cela actuellement.

M. Eliez affirme qu'il n'y a pas de *packing* pratiqué au DIP et que le seul endroit où la méthode est pratiquée est Clair Bois, dans certaines circonstances particulières. Il déclare que le *packing* n'a aucun fondement scientifique et est



donc exclu des institutions. Sur le droit de visite des personnes hospitalisées, il est possible qu'il soit parfois restreint voire exclu dans certains cas.

Une députée EAG se demande quels ont été les contacts avec les institutions de la petite enfance. Elle évoque ensuite l'aspect budgétaire de l'avant-projet de loi de répartition cantons-communes. Elle se demande si des discussions ont eu lieu au sein de l'association des communes genevoises sur l'autisme et l'inclusion des personnes handicapées en général. Sur la formation des intervenants, elle mentionne l'IUFE et se demande si quelque chose de particulier sera prévu pour former les nouveaux enseignants. Elle aimerait savoir si les directions d'école seront également formées, qui déterminera si les enfants sont bien intégrés ou non, dans quel cadre les discussions sur la problématique ont lieu avec le personnel et dans quelle mesure les enseignants sont consultés. Par ailleurs, son groupe s'inquiète que des postes soient supprimés. Finalement, elle se demande si une diminution d'effectifs pourrait être la conséquence de l'accueil d'un enfant avec des troubles autistiques dans une classe. Elle souligne qu'elle aimerait surtout des réponses à ses questions d'ordre budgétaires. M<sup>me</sup> Emery-Torracinta signale que la petite enfance n'est pas concernée dans le sens où il y a une volonté de ne pas toucher à ce sujet. Elle précise que cette question a été abordée lors des discussions avec les partenaires, dans le cadre du projet de loi sur lequel le DIP travaille actuellement. Sur la formation des enseignants, une réflexion est portée sur la formation des maîtres en général, au niveau de l'école primaire. La question de la formation continue entre en jeu. Même les enseignants se destinant à l'enseignement ordinaire devraient avoir plus de stages dans l'enseignement spécialisé. Cela fera partie du projet de loi en cours. Il faudra cependant un certain temps avant l'application. Le projet éducatif individualisé nécessitera la mise en place des moyens nécessaires. Elle déclare que le lundi 16 février 2015, deux commissions extra-parlementaires seront réunies dans une commission de l'école inclusive afin de présenter le détail des projets et les différents dispositifs en lien. Il s'agira du lieu de discussion et les syndicats seront également représentés. Sur le budget, il y a celui du Conseil d'Etat et celui du Parlement. 4,6 millions de francs ont été retirés au DIP et cela a clairement un impact sur le fonctionnement et les projets. Le Parlement a également une responsabilité dans le domaine. M<sup>me</sup> Emery-Torracinta affirme par ailleurs qu'il n'est pas question d'avoir des classes surchargées à la prochaine rentrée. A moins qu'il y ait un boom démographique, la rentrée devrait être du même ordre que celle de l'année précédente. Des estimations sont faites mais elle ne peut savoir avec certitude pour le moment. L'enjeu incombe dans un premier temps au gouvernement et dans un second temps au parlement.

La même députée EAG revient sur l'éventuelle réduction d'effectifs et suppression de postes du fait qu'un enfant soit intégré dans une classe ordinaire. M<sup>me</sup> Emery-Torracinta explique que cela n'est pas forcément nécessaire et que cela dépend des cas et de l'élève en question présentant des troubles autistiques. Chaque situation est différente et particulière.

Un député S remercie infiniment les auditionnés et pense qu'un rapport devrait être réalisé sur le sujet. Il aimerait que les documents complémentaires proposés soient annexés au procès-verbal. Il se demande si ces réponses ont été transmises au Comité de l'ONU qui s'est penché sur l'autisme. Au niveau de la détection, il se demande si le nombre de personnes travaillant dans ce domaine est suffisant. M. Eliez déclare que le nombre est encore insuffisant et qu'il y aura plus de personnes affectées à ce centre prochainement. Le centre de consultation spécialisé est concerné et fait l'objet d'un partenariat public-privé. La fondation paye les employés et les locaux du centre. Les meubles et facilités informatiques ont été fournis par l'Etat en revanche, notamment grâce au soutien du DIP et de la Direction de la santé. Des personnes sont prêtes à soutenir sans réserve ce centre mais il est parfois difficile de trouver des personnes expertes en la matière et qui aient une certaine crédibilité. Le développement du centre est limité par la capacité de former des personnes dans ce domaine. La croissance du centre peut se faire avec des personnes ayant été formées au préalable pendant deux ans en tant que stagiaires. Deux personnes supplémentaires vont rejoindre prochainement le centre mais ce dernier devrait encore se développer afin de pouvoir offrir un diagnostic et un suivi. D'autres troubles peuvent s'ajouter comme des crises d'épilepsie ou de surdité, certains cas sont de véritables défis thérapeutiques. Les assurances LaMal et AI couvrent les coûts. Pour des évaluations de qualité, la LaMal ne peut malheureusement pas couvrir tous les coûts. 40% des coûts du centre sont couverts par des donations.

Le même député S se demande ce qui est fait pour que les pédiatres de famille sachent comment se tourner vers les centres et prévenir les familles directement. M. Eliez déclare qu'il enseigne aux étudiants en médecine depuis quelques années et qu'il se rend régulièrement dans les cabinets des pédiatres de ville pour leur donner les informations nécessaires et faire de la sensibilisation.

Le même député S déclare que le comité de l'ONU sur les droits de l'enfant est censé faire le lien avec la Confédération mais ne le fait pas de manière efficace et positive. La Confédération semble considérer que c'est du ressort des cantons. Il convient de veiller à ce que les informations remontent vers les autorités compétentes. Il se demande si les parents doivent participer aux frais dans le cadre du deuxième CIPA. M. Eliez déclare qu'une contribution

parentale est demandée et cette dernière s'élève à la hauteur de celle des crèches, pour des questions d'égalité de traitement.

Le même député S aimerait savoir si des demandes de compléments budgétaires seront faites sachant qu'il y a un manque de place évident dans les CIPA. Il propose de formuler les autres questions par écrit sachant que le temps manque à cette séance. Il aimerait effectivement des informations sur la question du droit de visite en cas d'hospitalisation. Il souhaiterait également savoir si tous les centres ont été consultés sur la pratique du *packing* et si Clair Bois est réellement la seule institution à la mettre en œuvre. Il constate qu'il y a un manque marqué de structures adaptées et se demande ce que le Conseil d'Etat envisage pour remédier à cette situation. Par rapport aux communes et à la petite enfance, les communes sont responsables et doivent prendre en compte les structures ordinaires de la petite enfance. Il se demande si la prise en charge des CIPA serait également réalisée par les communes. M. Poggia, sur les visites, rappelle les dispositions légales en la matière et déclare que le patient doit pouvoir maintenir le contact avec ses proches. Des restrictions ne sont autorisées que dans l'intérêt des autres patients. L'enfant hospitalisé peut normalement avoir des contacts avec ses parents sans contraintes d'horaires et dans un environnement approprié. Il est très étonné des critiques relevées. Il est vrai qu'il y a clairement un manque de structures même si six places supplémentaires seront créées prochainement. Le fait que des fondations ou des bénévoles puissent intervenir est une bonne chose mais il faut un fonctionnement efficace et les fondations ne peuvent prendre en charge cela.

### **Débats sur les suites à donner par la commission**

Un député S informe qu'il a trouvé intéressant le travail effectué par la commission sur les droits de l'enfant suite à l'audition concernant la problématique de l'Autisme à Genève. Il relève l'importance de l'audition du département qui a permis de souligner ce qui n'était pas encore fait mais également ce qui était fait. Il pense qu'à présent la commission doit fournir un travail pour donner les résultats de cette problématique. Il propose pour se faire l'outil de la motion de commission conformément aux dispositions de la LRGC, puisque cela permettra de donner un signal au Conseil d'Etat sur deux points qui lui paraissent essentiels, c'est-à-dire tout d'abord la constatation de manière probante qu'il existait encore des pratiques de *packing* dans le canton de Genève. **Il demande à ce sujet que la commission demande au Conseil d'Etat d'interdire cette pratique, ce qui ressort aussi des droits de l'enfant.**

Le même député S relève ensuite la problématique des **centres d'intervention précoce**, pour lesquels il semble y avoir un problème majeur et pour lequel le Conseil d'Etat doit revenir vers le Grand Conseil avec des

propositions de financement complémentaires. Il rappelle que cela est le stade, une fois que les enfants ont été diagnostiqués, qui permet de surmonter la problématique de l'autisme autant que possible. Il mentionne que cela est important car un manque de prise en charge précoce va générer par la suite des difficultés de scolarité ou des placements en institutions. Il rappelle qu'au niveau de la politique financière, la protection des droits humains n'est pas forcément coûteuse mais qu'elle peut aussi représenter un investissement sur le long terme. Il constate qu'une intervention précoce permettra à ces enfants d'être intégrés autant que possible dans la société. Il pense que cela fait partie des droits de l'enfant et que la commission a des choses à dire à ce niveau-là. Il remarque enfin qu'il ressort du département qu'il manque des places dans ces structures et que les enfants ne bénéficient donc pas de ce cadre. Le même député S ajoute que ces enfants non pris en charge vont devoir bénéficier d'interventions beaucoup plus lourdes que celles qui auraient été nécessaires si une intervention précoce avait eu lieu. Il pense toutefois qu'il ne faut pas partir dans tous les sens et rappelle que pour l'école inclusive et la LIP des choses sont en cours. **Il propose donc de se limiter à la pratique du *packing* et de l'intervention précoce dans la prise en charge.**

Un député Ve indique souscrire à 100% à ce qui a été dit par le député S. Il relève qu'il faudrait voir si **la résolution ou la motion est la solution la plus efficace** et pense qu'au vu de l'urgence de la situation, il faut choisir la solution la plus adéquate. Il pense que la motion est probablement plus contraignante que la résolution et a l'impression que la résolution concerne des objets ne sont pas forcément liés à des institutions cantonales. Il mentionne que cela est en l'occurrence un objet strictement cantonal et pense donc que la motion serait plus favorable.

Le même député Ve relève que des choses se font, comme l'a souligné la Magistrate, et pense qu'il faudrait souligner les points et les actions qui ont déjà été faites, notamment pour le centre précoce. Il remarque ensuite que, concernant **les fonds pour financer les places supplémentaires** nécessaires dans ces centres précoces (soit 60 places), le Conseil d'Etat pourrait dire que c'est au Grand Conseil de les attribuer puisque c'est lui qui vote le budget. Il pense que cela est problématique et qu'il faudrait voir comment formuler cette motion par rapport au côté de la finance. Il indique avoir relevé qu'une fondation sur la place de Genève avait contribué de manière importante au financement d'un de ces deux centres et indique qu'il faut souligner que la commission est très préoccupée par la problématique et que le Conseil d'Etat devrait améliorer de manière urgente le financement de cela ou alors accroître sa collaboration avec les fondations, comme cela a déjà été fait, pour financer les places supplémentaires en question.

Le même député Ve informe qu'**une famille avec un enfant autiste a été auditionnée** et souligne que la commission a été passablement préoccupée par cet objet. Il remarque que la commission a vu qu'une véritable guerre était en cours entre le SPMi et cette famille, et que la famille était ruinée par les avocats puisque leur seule possibilité avait été de porter plainte. Il suggère donc d'utiliser un organe existant, ou si cela n'existe pas de créer un dispositif, qui agirait comme instance de médiation. Il mentionne que si on avait fait recours à cette instance de médiation, cela aurait permis à la famille de ne pas être ruinée et de ne pas être confrontée directement au SPMi. Il remarque qu'il faut voir si cette question doit être dans la même motion ou non.

Un député S informe que le PL 11276, relatif à une instance de médiation à Genève, a été déposé sur le bureau de la gestion de l'administration et pense donc que la commission sera saisie rapidement sur ce sujet.

Un député PLR indique partager l'opinion sur le fond des propos du député S relatifs aux besoins en matière de litiges. Il remarque qu'il est assez évident qu'il y a un manque là-dedans et quelque chose à combler. Il mentionne ne pas avoir de réticences sur le fond mais indique en avoir sur le rôle de la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) (droits de la personne) et sur la manière adéquate pour faire bouger les choses. Il indique que **le fait de s'occuper de la problématique du *packing* semble effectivement relever du rôle de la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) (droits de la personne)** et que cela est son rôle de faire quelque chose sous la forme de motion ou de résolution. Il constate que l'autre aspect relève de quelque chose qui est entre la santé et l'éducation et pense que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) n'est pas forcément compétente, en termes de connaissance des dossiers et de capacités de savoir quelles devraient être les mesures entreprises, et relève penser qu'il faudrait faire une motion de renvoi à une autre commission plus spécifique, soit celle de la santé ou de l'éducation, pour demander à la commission en question de se pencher sur la problématique avec tous les éléments concrets. Il constate trouver délicat que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) (droits de la personne) fasse cette invite au Conseil d'Etat elle-même puisque cela dépasse ses compétences. Il relève que **dans le choix des invites à faire, la logique le pousserait vers la motion puisque l'idée est d'inviter le Conseil d'Etat à faire quelque chose et à agir.**

Le même député PLR soulève également qu'au fond les députés perdent un temps fou à discuter de motions qui ne font rien avancer au Grand Conseil et pense que cela est le rôle des commissions de gérer les motions et de savoir si elles doivent être renvoyées au Conseil d'Etat, sans que cela prenne un temps fou en plénière. Il demande s'il serait possible de passer par un biais qui

éliminerait tout débat et qui permettrait d'éviter de perdre du temps et de proposer un projet de loi. Il indique penser que pour lui le Parlement est paralysé par cela.

Le président rappelle qu'il faut **bien comprendre la différence entre la motion, qui est une intention, et la résolution**. Il pense que la commission doit faire une déclaration d'intention, ce qui est une prérogative de la commission et correspond donc à une motion. Il mentionne que si la problématique est transmise à une autre commission, celle-ci va refaire toutes les auditions et cela sera une perte de temps.

Un député Ve se dit être assez sensible à ce qui est dit. Il rappelle que c'est dans le cadre du comité des droits de l'enfant de l'ONU que cette problématique a été reprise. Il mentionne que ces revendications d'associations ont été reprises par ce comité, ce qui en démontre l'importance. Il indique qu'une collaboration avec d'autres commissions serait complexe puisqu'il faudrait en tout cas collaborer avec les commissions de la santé et de l'éducation. Il observe qu'il serait intéressant toutefois d'avoir leur avis sur la question mais il pense que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) (droits de la personne) a toute sa légitimité pour proposer une motion.

Un député PLR indique que **la Commission de l'enseignement travaille sur la loi sur l'instruction publique** et que ces thématiques seront reprises dans le cadre de cette loi.

Un député PDC indique également souscrire à 100% à ce qui a été dit. Il mentionne que quasiment toutes les commissions se saisissent d'une partie du problème puisque la **Commission de contrôle de gestion est saisie du problème du SPMi**, notamment avec la problématique des hospitalisations sociales, c'est-à-dire des hospitalisations pour faute de places disponibles dans d'autres structures. Il mentionne que la réponse de M<sup>me</sup> Emery-Torracinta est toujours la même et consiste à dire que les députés votent les budgets et donc qu'il faut assumer qu'elle ne peut rien faire puisqu'elle n'a pas d'argent. Il souligne que toutes les résolutions et les motions possibles peuvent être faites, mais qu'il faut de l'argent derrière pour les mettre en œuvre. Il se demande donc s'il n'y a pas un intérêt dans la réforme de la loi sur l'instruction publique. Il mentionne qu'il faut voir comment il est possible de faire pour que l'Etat ne mette pas le problème de la prise en charge tôt des enfants aux oubliettes et que si cela figure dans la loi, cela contraint l'Etat.

Un député PLR informe que la nouveauté est qu'il y avait auparavant deux lois distinctes, c'est-à-dire la loi pour les enfants avec des besoins particuliers et la loi régulière sur l'instruction publique. Il mentionne que M<sup>me</sup> Emery-

Torracinta a voulu mettre les deux lois ensemble mais que les députés ont souhaité retravailler là-dessus puisque cela concernait un certain nombre d'éléments. Il mentionne que lundi prochain un travail sera fait mais relève que cela ne serait pas pertinent de travailler cela en plénière. Il pense toutefois que le président de la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) (droits de la personne) devrait écrire un mot à la présidente de la commission de l'enseignement pour la sensibiliser.

Un député S mentionne qu'il est possible de faire le parallèle avec la révision de la LIP mais il remarque que le Conseil d'Etat est également saisi de la **motion 2247 sur l'école inclusive** et pense qu'il faut le laisser travailler car si à chaque fois il y a de nouveaux signaux, cela devient difficile. Il mentionne que le débat budgétaire peut avoir lieu mais relève que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) ne traite pas des questions budgétaires et que les besoins humains doivent être identifiés. Il constate que la commission a la possibilité, à travers la motion, de donner un signal d'alerte en disant qu'il y a un besoin identifié à ce niveau-là. Il mentionne ensuite que, concernant la LIP, il est possible d'affiner les bases légales mais qu'il ne faut pas oublier que les bases légales existent pour l'essentiel déjà, notamment dans les Conventions sur les droits de l'enfant, sur les droits des personnes handicapées, sur la formation des personnes, etc. Il ne se dit pas opposé à l'idée de rajouter une couche sur les bases légales mais rappelle que ce qui est important est à présent d'avoir une structure permettant l'accueil des enfants.

Le même député S ajoute que les autres thématiques soulevées sont relatives à la santé et relève qu'il y a toujours l'opposition entre l'impératif d'efficacité et le fait d'avoir le maximum de connaissances qui inciterait à travailler avec les autres commissions. Il mentionne que la LRGC permet de faire des motions ou des résolutions et relève que pour lui, la résolution est moins forte qu'une intention mais est uniquement une déclaration du Grand Conseil sur une problématique. Il mentionne que pour le *packing*, il faudrait un projet de loi mais que cela ne peut pas être fait et donc que celui-ci devrait être inclus dans le cadre d'une loi, charge au Conseil d'Etat de voir comment il le met en œuvre après. Il constate ensuite que pour les hospitalisations psychiatriques, le comité des droits de l'enfant en parle également, notamment au point 55 let. g des recommandations du comité de l'ONU sur les droits de l'enfant. Il mentionne qu'un point pourrait donc être intégré là-dessus. Il se dit prêt à inclure la problématique psychiatrique aussi.

Le même député indique qu'il n'est pas possible de transmettre directement un objet parlementaire à une autre commission mais que cela est possible

uniquement par une délégation du bureau. Il pense donc que **la seule voix de sortie est une motion ou un rapport divers.**

Un député PLR indique ne pas dire que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) n'a pas la compétence législative de faire quelque chose mais pense uniquement qu'en termes d'efficacité la commission sera limitée. Il mentionne qu'en réalité, si quelque chose se passe, cela ne peut pas revenir à la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) dans le cadre de la mise en œuvre, de décisions budgétaires, de projets visant à créer des places supplémentaires, etc., ce qui sortirait de la compétence de la commission. Il constate donc que le processus aura été lancé mais qu'il faut voir comment il est possible de le faire. Il constate ne pas avoir de soucis concernant le *packing* puisqu'il n'est pas dans le déclaratif mais que cela est vraiment une invite au Conseil d'Etat à faire quelque chose. Il pense toutefois que pour les autres sujets, la commission s'éloigne car il est difficile d'en dire plus sur ce qui pourrait être fait. Il mentionne que la voix juste sur cet aspect-là est peut-être de faire un rapport, rapport qui serait destiné au Conseil d'Etat mais aussi à la commission potentiellement compétente pour soulever les interrogations. Il pense que pour s'assurer que quelque chose bouge, **cela lui semblait favorable de renvoyer la problématique à une autre commission.**

Un député MCG pense qu'il est intéressant de poursuivre dans cette démarche. Il constate que cela est également évoqué avec M<sup>me</sup> Emery-Torracinta dans la commission de l'enseignement et que cela ne semble pas poser de problèmes puisque les gens sont réceptifs à la question de l'Autisme et à la recherche de solutions. Il pense donc **qu'il faut rédiger de façon claire le souhait de la commission et qu'il faut l'envoyer dans une commission compétente** pour voir combien cela coûte et comment il est possible de le mettre en œuvre.

Un député S ne propose pas d'envoyer cette problématique à la commission de la santé mais **de le faire réellement sous forme de motion pour que le Conseil d'Etat ait un signal, notamment sur la question des CIPA.** Il constate que la situation est claire à ce niveau-là et qu'il n'y a pas besoin d'étude très approfondie puisque les informations ont été données.

Un député Ve confirme qu'il est clair budgétairement d'évaluer les places manquantes et ne pense pas que cela apporte grand-chose de renvoyer la problématique à une autre commission. Il mentionne que toutes les auditions allaient dans le même sens et qu'il y a une espèce d'unanimité totale et de congruence sur tous les points de vue évoqués. Il constate toutefois que cela pourrait valoir la peine sur des points où la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) est moins compétente.



Un député EAG pense qu'il y a deux éléments distincts dans la problématique soulevée. Il mentionne que la première est le problème du traitement médical appliqué à certaines personnes et relève que la technique du *packing* est considérée par certains comme un traitement inhumain et dégradant, ou de la torture et pense qu'à ce titre la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) devrait intervenir d'une manière explicite et directe. Il souligne que les autres aspects sont du traitement « sociétal », la prise en charge de ce qui est considéré pour certains comme une maladie et d'autres un handicap, et se rallie à ce qui a déjà été dit. **Il rappelle penser toutefois que la question du *packing* est fondamentale et que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) doit se profiler par rapport à cela.**

Un député Ve ajoute que dans tous les cas de figure, il serait utile, pour que le Conseil d'Etat ne se sente pas acculer et pour prendre en compte les autres solutions, de garder à l'esprit le cas des fondations qui ont dépensé de gros montants pour des hôpitaux ou des structures. Il pense donc que le Conseil d'Etat doit solliciter ces possibilités et ne pas oublier qu'il y a d'autres solutions que le budget genevois.

Un député MCG demande si l'autisme est considéré comme une maladie et si cela est assuré comme frais médicaux. Un député PDC confirme.

Le même député MCG remarque que cela allège donc les budgets. Un député S indique qu'il a été répondu la dernière fois qu'il fallait distinguer ce qui est du traitement médical, qui est du ressort de l'AI ressortant d'une infirmité congénitale et subsidiairement de la LAMal, et de ce qui relève des mesures éducatives où là cela sort du champ d'application de la LAMal et où l'intervention précoce relève de mesures éducatives, qui relevaient auparavant de l'AI mais qui ont été maintenant transférées aux cantons.

**Le président propose que la commission parte sur le principe d'une motion de commission. Il demande qui est intéressé à rédiger cette motion. Le groupe de travail de rédaction est constitué d'un député S et d'un député Ve. Le député S demande si la commission est d'accord également de faire un rapport divers pour résumer les faits [ce qui est le cas], afin d'avoir une synthèse sur laquelle baser ensuite la motion.**

Un député PDC indique qu'il faut faire un rapport car beaucoup de choses ont été faites et qu'il serait bête de les refaire, raison pour laquelle il faut un rapport déposé au Grand Conseil afin qu'il puisse être réutilisé. Il mentionne que le sujet du *packing* est gros et demande **s'il ne faudrait pas faire une résolution uniquement là-dessus pour dénoncer cette pratique et informer que les députés ne la cautionnent pas.**

Le président constate donc que la commission doit travailler sur 3 axes : un rapport divers, une résolution et la motion.

Un député Ve confirme et imagine qu'il serait possible d'arriver à deux motions, par exemple une sur les établissements et une sur la médiation.

Un député PLR informe que si les choses sont envoyées en rafales, cela perd de son effet. Il relève donc que deux motions seraient trop puisque la saturation est vite atteinte.

Un député S informe être d'accord et pense qu'il faut faire un seul objet, tout en faisant un rapport de concision, sachant que les éléments supplémentaires peuvent être mis dans le rapport divers. Il mentionne qu'une déclaration au Grand Conseil sur le *packing* ne suffit pas et pense qu'il faut que le Conseil d'Etat prenne des mesures, quelles que soient les mesures. Il indique qu'il ne faut pas faire une déclaration car sinon la pratique peut continuer.

Un député Ve se rallie mais indique que si le *packing* est mis dans la motion, cela excède le cadre de l'autisme.

Un député PDC est d'accord mais indique qu'une résolution peut avoir un gros effet, tel que cela avait été le cas pour le viol. Il souligne que le contexte de l'autisme est propice à présent puisque tout le monde commence à en parler et y est sensibilisé.

Un député EAG pense que la **question du *packing* est une question à traiter en urgence et spécifiquement** car il pense qu'il s'agit d'une atteinte grave aux droits des patients et donc aux droits humains. Il pense donc et défend l'opinion que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) devrait rédiger une motion spécifique invitant le Conseil d'Etat à rendre une disposition législative ou un arrêté sur ce point-là. Il mentionne que la résolution dans le cadre légal n'a pas d'effet législatif et constate que la motion, même si elle n'est pas vraiment contraignante, impose au Conseil d'Etat de prendre une mesure. Il pense que cela, indépendamment de la saturation des rapports, est du ressort de la Commission des droits de l'Homme. Il pense que l'autre aspect est que l'autisme est une problématique globale et relève qu'il faudrait rendre compte dans le rapport de cela et que dans le rapport ressortirait aussi le traitement sociétal des autistes. **Il pense donc qu'il y a une urgence à déposer une motion impérative au Conseil d'Etat pour prendre des mesures relatives au *packing*, et que le reste n'est pas une urgence.**

Un député Ve se dit d'accord avec cela mais pense qu'il y a un problème d'unité de matière puisque le *packing* ne concerne pas que les enfants et pas que les autistes, et donc qu'il faut aller vite.

Un député S est d'accord mais nuance en disant que tout enfant qui ne peut pas faire l'objet d'une intervention précoce est « une bombe à retardement » puisqu'à un moment donné il devra être pris en charge. Il mentionne donc ne pas vouloir trop distinguer au niveau de l'urgence et pense qu'au niveau du champ d'application, le placement psychiatrique ne concerne pas seulement les enfants autistes mais aussi d'autres enfants avec un handicap selon le rapport de l'ONU. Il pense qu'il faut commencer à rédiger et voir comment cela s'articule et ne se dit pas opposé à faire une motion pour le *packing* mais relève que la résolution est l'outil consacré pour transmettre une demande aux Chambres fédérales.

**Le président résume donc en disant que la commission part du principe que le rapport va être fait, et qu'une fois celui-ci rédigé, la commission va réfléchir pour savoir si une motion et une résolution sont faites, ou si deux motions seront faites. Cette procédure est acceptée par la commission.**

### Echanges de la commission sur les auditions à mener dans le cadre des travaux

Un député S observe que la commission avait décidé de se lancer dans la rédaction d'en tout cas deux motions différentes puisque la problématique du *packing* ne touche pas que les enfants autistes. Il indique que le rapport sera fait tel que cela est fait habituellement et qu'il reprendra les procès-verbaux lorsque les travaux sur cet objet seront finis. Il mentionne avoir eu un échange avec M. Frey, ancien directeur de Clair-Bois, sur la question du *packing* et a remarqué que le *packing* était une pratique controversée puisque certains la pratiquent et d'autres la condamnent, tels que le Comité des droits de l'Homme de l'ONU. Il pense donc qu'il faut continuer les travaux sur cette problématique et pense que la commission a la légitimité de continuer les travaux à ce sujet.

Le même député S **propose d'auditioner, afin d'approfondir cette question du *packing*, deux fondations, la Fondation Ensemble et la Fondation Clair-Bois.** Il demande également l'avis d'un spécialiste des droits de l'enfant, **M. Jean Zermatten**, responsable de l'Institut des droits de l'enfant basé à Sion. Il indique qu'il s'agit d'un spécialiste reconnu qui a l'avantage d'être en Suisse. Il propose également l'audition des associations de parents, notamment **Cerebral et Insieme**, sous l'égide de la FEGAPH. Il mentionne que d'avoir une vision extérieure à celle de l'association Autisme Genève permettra de mieux cerner le problème, également sous d'autres aspects que celui de l'autisme puisqu'il rappelle que la problématique du *packing* est plus générale.

Le même député S mentionne qu'il n'y a pas besoin d'audition supplémentaire sur la question des CIPA et souligne s'être plus concentré sur la question du *packing*, qui le préoccupe beaucoup, que sur les autres questions évoquées.

Un député PLR partage l'idée qu'il faut entendre de nouvelles personnes pour mieux savoir ce qu'il en est. Il souligne avoir un point d'interrogation sur les associations des proches car il pense que les associations déjà entendues étaient déjà des associations de proches et demande la différence entre l'association auditionnée et les auditions proposées. Il demande donc pourquoi il faudrait réauditionner d'autres associations de proches.

Un député S explique qu'au départ, cela concernait les problèmes soulevés par l'association Autisme Genève, pensant qu'il parlait sur la base que cela concernait uniquement les enfants autistes. Il indique qu'il s'est rendu compte que cela n'était pas le cas, et que cela concernait toutes les personnes souffrant de troubles IMC dès la naissance. Il mentionne qu'il n'est pas possible de poser un diagnostic d'autisme très tôt, mais que d'autres troubles peuvent être détectés. Il observe donc qu'il est possible de s'en tenir au point de vue de l'association Autisme Genève mais constate que cela ne représente pas l'avis des « proches de la fondation Clair-Bois » par exemple. Il remarque aussi que parmi les autistes, il y a environ 50% des personnes atteintes qui ont également des troubles mentaux et 50% qui n'en présentent pas. Il constate qu'à la fondation Ensemble, il y a des gens ayant un handicap mental et des gens ayant un handicap mental avec de l'autisme en plus. Il souligne que la FEGAPH regroupe ces associations représentant chaque type de handicap. Il précise donc qu'il propose de compléter la première audition.

Un député MCG demande comment est qualifiée cette maladie et quel est le but que la commission peut essayer d'entrevoir. Il demande si assimiler ces gens, qui sont un peu extérieurs de la vision première, à l'autisme serait possible ou s'il faut trouver une autre solution.

Un député S répond que ce sont des problématiques différentes et que ce sont des déficiences indépendantes les unes des autres. Il indique que le handicap mental est un handicap intellectuel touchant les fonctions de compréhension et que l'autisme touche les fonctions de la communication, ce qui signifie que bien que la personne n'ait pas d'handicap, elle aura du mal à interagir. Il indique avoir plus de peine à expliquer l'origine du trouble IMC mais mentionne que cela est une infirmité motrice cérébrale, qui est une atteinte cérébrale créant une incapacité physique. Il mentionne que les personnes à Clair-Bois souffrent de déficit intellectuel. Il constate que le cadre des travaux de la commission est le *packing*, qui est une pratique consistant à emballer les gens dans des draps froids et mouillés. Il souligne que pour lui,

les handicaps sont tous très différents. Il informe que, d'après les positions développées par Autisme Genève, le *packing* est méthode de contention puisque la personne soumise au *packing* ne peut pas sortir librement de ces draps mouillés. Il souligne qu'il y a également la notion de choc thermique qui doit être prise en compte, bien que cela soit un point de vue médical. Il pense donc que si les fondations Insieme et Clair-Bois peuvent venir être auditionnées, avec un spécialiste médical de leur Institution, cela pourrait éclairer la commission à ce sujet-là.

Un député MCG rappelle que la Commission de l'enseignement a également traité de plaintes de parents pour le *packing*. Il pense donc que la commission doit faire quelque chose pour améliorer la situation de ces malades.

Un député PDC indique penser que les précautions du député S sont à prendre en compte. Il remarque découvrir que cette pratique est faite à Genève et indique que cela lui fait peur et souhaite avoir plus d'informations à ce sujet, notamment sur un point de vue médical. Il souligne que cette pratique est faite sur des gens qui ne peuvent pas communiquer et remarque que cela est assez angoissant.

Un député S indique, sur la problématique médicale, que les fondations ont des médecins répondants et pense qu'il faut leur demander de venir accompagnées de ceux-ci pour qu'ils puissent venir donner des réponses très précises. Il remarque s'être posé la question de savoir s'il ne fallait pas faire des auditions au niveau du monde médical mais souligne avoir l'impression que la commission se confronterait à des divisions d'opinions dans le monde médical. Il mentionne donc que l'avis de M. Zermatten est important puisqu'il faut savoir si au niveau juridique, cela s'apparente à de la maltraitance ou pas. Il pense donc que l'audition des fondations donnera un premier son de cloche qui permettra de voir ensuite s'il faut prévoir d'autres auditions ou non.

Un député PLR indique également qu'il y a la possibilité d'avoir des avis médicaux mais relève que s'il y a des avis médicaux et que certains sont favorables à ces pratiques, et d'autres pas, la commission aura de la peine à trancher. Il indique que du point de vue des droits de l'Homme, cela pose une autre question puisque si certains médecins considèrent que cela est justifié, cela n'est pas parce qu'ils aiment voir souffrir des enfants mais parce qu'ils considèrent que cette pratique peut avoir un effet bénéfique sur les enfants. Il pense donc que si cela est soutenu par certains médecins, la commission se retrouvera avec un avis disant que cela n'est pas agréable mais qu'il y a plus de côtés positifs pour l'enfant que de côtés négatifs, et avec un autre avis disant que cette pratique n'est pas acceptable. Il souligne qu'il faut faire les auditions mais que cela sera difficile pour la commission de trancher ensuite sur ces avis.

Un député UDC constate que s'il y a des médecins répondants dans ces institutions, il faut les entendre. Il indique avoir peu de craintes à ce que le médecin répondant donne une version qui irait dans un sens à valider une pratique de la sorte. Il mentionne qu'en tant que médecin répondant, il doit garantir l'institution de bonnes pratiques. Il pense donc qu'il faut les entendre et que la commission doit décider ensuite de savoir s'il faut faire d'autres auditions ou pas.

Un député Ve indique que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) n'est pas une commission de la santé et pense donc qu'avoir une ancienne personne du comité des droits de l'enfant de l'ONU, M. Zermatten, sera utile pour avoir un point de vue strictement basé sur les droits de l'Homme. Il indique savoir déjà que la position du comité est d'être contre cette pratique mais pense qu'il est important d'en entendre les arguments. Il mentionne que la question de l'enveloppement froid, terme français pour le *packing*, reste également une problématique qui touche les adultes. Il souligne qu'il faut voir si cette pratique, indépendamment de l'âge, est une pratique condamnable du point de vue des droits de l'Homme. Il pense que cette question devra être traitée, tant du point de vue des enfants que des adultes, bien que cette réponse puisse être donnée par écrit par un spécialiste.

Un député PDC souligne que pour les auditions de médecins, la première question qui se pose est de savoir s'ils sont au courant de cette pratique, si ce sont eux qui donnent l'indication de le faire et s'ils sont présents quand cette pratique est faite. Il mentionne que lors de convulsions fébriles par exemple, un bébé est mis dans de l'eau froide mais souligne que cela est un geste médical nécessitant la présence d'un médecin. Il pense donc qu'il faut savoir comment cette pratique est faite, si le médecin est sur place ou si cette pratique a été banalisée avec le temps.

Un député UDC indique que le parallèle peut être fait avec les EMS dans lesquels des contrôles sur les soins sont faits. Il demande si le député S est au courant de comment cela est fait dans les institutions et s'il y a des visites de contrôles du département et s'il y a des rapports qui sont établis quant aux pratiques. Il souligne que si cela est le cas, la commission pourrait se procurer ces rapports.

Un député S indique qu'il y a un manque d'informations. Il constate que la fondation Ensemble a eu accès à un rapport annuel et donc que cela est visiblement su. Il mentionne que le département ne semble toutefois pas être au courant puisqu'il a dit que c'était uniquement la fondation Ensemble qui pratiquait le *packing*. Il mentionne donc qu'il semblerait que peu de contrôles sont faits au sein de ces Institutions. Il constate également qu'il faudrait clarifier de qui dépendent ces institutions, s'il s'agit du DIP ou du DEAS.

Le même député S répond que le *packing* n'est pas une pratique des médecins, bien que cela soit peut-être autorisé par eux. Il souligne que ce n'est pas forcément un médecin qui fait cette pratique et rappelle que le député Ve a souligné que cela ne concernait pas uniquement les enfants. Il propose d'aller de l'avant avec ces auditions en spécifiant qu'il faut que les fondations viennent avec leurs médecins répondants ou avec les personnes pratiquant le *packing*. Il propose de faire une recherche afin de trouver un spécialiste sur la Convention des droits des handicapés, qui pourrait être auditionné en même temps que M. Zermatten.

Un député MCG donne l'exemple des pratiques du D<sup>r</sup> Friedman, aux USA, sur les handicapés, qui s'étaient avérées être fausses par la suite. Il indique que la problématique générale est à traiter.

**2.2 Audition de la Fondation Clair-Bois et de la Fondation Ensemble, soit de M. Pierre Coucourde, directeur général de la Fondation Clair-Bois (accompagné de M. Sylvain Romagny, directeur adjoint et responsable de prestations pédagogiques, thérapeutiques et éducatives au Foyer Clair-Bois Lancy et de M. Francisco Casot, psychomotricien dans le même foyer) et M. Jérôme Laederach, directeur général de la Fondation Ensemble (accompagné de M. Yves Grange, éducateur, M<sup>me</sup> Véronique Nobs, psychologue et M. David Bollen, directeur de l'atelier de la Fondation Ensemble)**

Un député S souhaite la bienvenue aux auditionnés et leur explique que la commission a souhaité les entendre sur la pratique du *packing*. Il mentionne que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) du Grand Conseil dispose d'une compétence générale pour veiller à l'encadrement et au respect des droits humains dans le canton de Genève, en particulier pour l'activité de l'Etat et des institutions subventionnées. Il mentionne que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) a la compétence de procéder à des auditions et de faire des propositions au Grand Conseil le cas échéant. Il informe que dans ce cadre-là, la commission a auditionné l'association Autisme Genève, représentant les parents et proches d'une personne atteinte de troubles du spectre autistique, suite à des plaintes amenées auprès du comité des droits de l'enfant de l'ONU, qui ont abouti notamment à la recommandation d'interdire la pratique du *packing*. Il constate qu'il fait référence aux paragraphes 54 et 55, pages 11 et suivantes d'un rapport CRC du 4 février 2015, rapport publié sur internet. Il en fait la lecture. Il remarque ensuite que la commission a appris par divers biais que les deux fondations

représentées aujourd'hui pratiquaient le *packing* et informe que celle-ci a estimé indispensable de les entendre avant de prendre une quelconque décision à ce sujet. Il relève donc que l'important pour la commission est de savoir comment cela fonctionne et quels sont les enfants ou les adultes concernés par cette pratique et quelles sont leurs différentes déficiences.

M. Coucourde remercie la commission de les recevoir et indique que cela est très important de pouvoir échanger avec la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) et de pouvoir s'expliquer sur cette pratique, surtout après le rapport de la commission des droits de l'enfant de l'ONU qui mentionne effectivement négativement le *packing*. Il indique que, pour la **Fondation Clair-Bois**, la logique de fonctionnement depuis 40 ans est celui de la tolérance zéro quant à la maltraitance. Il indique donc qu'en instaurant une pratique, le cadre adopté est celui d'une tolérance zéro sur la maltraitance, ce qui signifie que la fondation estime que le *packing* ne ressort pas, en tout cas pas à ce jour, de cette dimension-là. Il indique que les bénéficiaires de Clair-Bois sont des personnes atteintes de polyhandicap, c'est-à-dire qui ont donc des composantes extrêmement complexes et qui d'une certaine façon sont à la limite de ce que la science sait nous dire sur un certain nombre de pathologies. Il précise que la Fondation a affaire à des personnes qui ont une déficience mentale sévère et profonde, qui ont un déficit moteur grave, c'est-à-dire des problèmes de mobilité aiguë qui les rendent complètement dépendants, une atteinte sévère de l'autonomie, des troubles neurologiques intellectuels moteurs difficiles à comprendre et sur lesquels la médecine est souvent impuissante. Il indique que l'on ajoute à cela des déficits auditifs, visuels, de communication et des troubles comportementaux et relationnels. Il informe que la Fondation Clair-Bois qui a 4 foyers sur Genève, bientôt 5, couvre tous ces troubles dès sa naissance, jusqu'au décès de la personne puisqu'il s'agit de l'institution spécialisée dans ces pathologies multiples et très complexes. Il indique que le foyer de Lancy est à cheval entre des jeunes et des adultes, et donne notamment l'exemple d'un jeune de 18 ans qui est encore à Lancy pour des raisons de place. Il souligne que cela est le cadre dans lequel Clair-Bois travaille.

M. Coucourde évoque que **le *packing* a été adopté parce que cela est une alternative, une option prise, dans des situations extrêmes**. Il mentionne que parfois l'équipe se trouve avec un certain nombre d'enfants, en l'occurrence 2 sur la quarantaine accueillis à Lancy, dans des situations d'automutilation, de troubles extrêmement massifs de la sensibilité, des agitations extrêmes, des troubles du sommeil suite auxquels les enfants ne dorment pas pendant 23 heures/24 et sur lesquels la médication n'as pas d'effet, ce qui signifie qu'il n'est pas possible de toujours donner des



médicaments, ou alors la prise de médicaments constitue un risque, notamment pour les adolescents qu'il faut mesurer par rapport à d'autres alternatives thérapeutiques, telles que le *packing*. Il remarque donc que l'équipe est sur un terrain qui semble peu connu du point de vue scientifique, ce qui est relevé par le député S rapportant les propos du DIP. Il constate toutefois que la Fondation travaille en collaboration avec les médecins et la famille sur des **situations qui sont à l'extrême et où le *packing* semble**, selon une observation qui n'a pas de fondement spécifique mais qui se base sur la réalité, **apporter un apaisement, un bien-être et semble calmer l'enfant ou l'adolescent**. Il souligne que cette observation peut être témoinnée par M. Casot qui pratique le *packing* au quotidien depuis 2006.

M. Coucourde mentionne qu'au niveau de Clair-Bois **une réflexion est faite depuis le début sur la pertinence de cette pratique** et que la Fondation en parle de façon ouverte depuis le début de la mise en place de cette pratique. Il précise que cela ressort du rapport annuel de 2006 de Clair-Bois et que cela a donc été évoqué dès que la pratique a été mise en place. Il constate que le DIP reçoit chaque année des données sur les méthodes de *packing* mises en place chaque année. Il indique donc qu'il n'y a pas de volonté de faire des pratiques bizarres à Clair-Bois mais mentionne la Fondation est simplement à la limite sur un certain nombre de prises en charge pour lesquelles il faut trouver des alternatives. Il constate que ces alternatives sont des alternatives utilisées aujourd'hui qui sont de l'ordre du bassin, du massage, des techniques de jeu, des techniques sensorielles, etc. Il remarque alors qu'aujourd'hui la technique du *packing* semble apporter des fruits que d'autres pratiques alternatives ne semblent pas apporter. Il ajoute que la balance d'intérêts est aussi sur la question de la médication et précise que le rapport de l'ONU évoqué dit aussi qu'**il faut éviter dans toute la mesure du possible la surmédication**.

M. Coucourde observe entendre que ce sont les associations de familles qui mettent le doigt sur le fait que le *packing* est utilisé, mais il constate que ce sont aussi parfois les **familles d'enfants qui sont soulagées** de l'utilisation de cette technique puisqu'elle permet à leur enfant de se sentir mieux pendant une période de temps donnée dans des situations de crise aiguë pour lesquelles l'équipe soignante n'a plus de prise sur l'enfant qui ne communique pas ou de façon très brutale de son malaise et mal-être.

M. Laederach remarque que les fondations ont souhaité être auditionnées ensemble puisque l'histoire du *packing* est née d'une collaboration entre les deux **fondations Ensemble** et Clair-Bois. Il indique s'inscrire dans les mêmes propos de son confrère quant aux valeurs qui sont celles de la Fondation Ensemble, qui a été créée par une association de parents et où le partenariat est

une valeur fondamentale au sein des 5 institutions, qui sont le Jardin d'enfants Ensemble, l'école de la Petite Arche, l'Atelier pour son secteur mineurs, et Clair-Fontaine et l'Essarde pour le secteur adultes. Il mentionne que chaque bénéficiaire de la Fondation a un projet personnalisé qui se fait avec la famille et avec le réseau. Il constate donc que, quelle que soit la prestation offerte, celle-ci s'inscrit dans une dynamique systémique avec l'ensemble des acteurs.

M. Laederach se dit heureux de pouvoir évoquer le *packing* avec la commission mais également soucieux puisque c'est une responsabilité importante qui importante aux députés et où il semble essentiel qu'ils puissent prendre connaissance de l'ensemble des éléments. Il mentionne que **le *packing* a été mis sur le bûcher en France** dans le combat mené par des associations de parents sur la dimension psychanalytique du regard porté autour de l'autisme, et considéré plus dans sa dimension de psychose, et où le *packing* illustre en fin de compte cette approche. Il informe qu'avant de devenir directeur général de la Fondation Ensemble, il a eu l'occasion de travailler avec le professeur André Bullinger, décédé il y a quelques semaines mais qui est un des maîtres ayant beaucoup apporté dans le regard sur l'enfant, l'adolescent et l'adulte avec une approche « instrumentale », c'est-à-dire considérant d'abord et avant tout que l'on ne va pas s'intéresser au diagnostic en premier mais aux potentialités du bénéficiaire. Il précise que cela ne signifie pas écarter cette dimension de diagnostic mais s'intéresser aux potentialités signifie aussi s'appuyer sur celles-ci pour apporter des appuis de différentes natures pour aider cet enfant, cet adolescent ou cet adulte à contourner ces difficultés.

M. Laederach indique que, lorsque l'on fait le parallèle avec le développement de l'enfant dans l'école genevoise, on constate que ce développement passe aussi par l'appropriation de son corps. Il mentionne donc que **la notion de *packing*, l'enveloppement, doit s'inscrire dans une logique qui est aussi de permettre à ce bénéficiaire d'être dans une consolidation de l'image de son corps**. Il constate qu'il est très difficile pour nous, personnes non singulières ou différemment ordinaires, de pouvoir comprendre cela mais mentionne que cette notion de proprioception, de connaissance que nous avons de notre corps, est quelque chose qui s'acquiert au niveau des années. Il relève que toute une théorie aujourd'hui encore crédible est que toutes les personnes qui peuvent être dans le spectre autistique sont des personnes qui ont une grande fragilité à ce niveau-là. Il indique donc qu'il faut entendre à partir de là que cette pratique n'est pas une pratique-réponse à une situation appelée « de trouble du comportement », ce n'est pas une pratique qui est une réponse à une crise, mais c'est une pratique qui s'inscrit dans un projet et qui s'inscrit dans une dimension maîtrisée, protocolée, avec des professionnels formés et supervisés, et avec un regard du médical quand bien même il ne faut pas

comprendre cette pratique comme étant une pratique médicale. Il précise que les collaborateurs se rencontrent et travaillent ensemble. Il ajoute qu'il lui semble important dans ce débat-là de ne pas entrer dans la seule dimension de l'autisme mais de bien situer aussi cette thématique, telle qu'elle a été rapportée par la Présidence d'Autisme Genève, dans cette histoire qui a fait beaucoup parler d'elle au niveau francophone, c'est-à-dire en France mais également dans le canton de Vaud qui a été face à cette même question il y a quelques années et qui ne s'est toujours pas positionné officiellement aujourd'hui, ce qui montre l'importance du sujet.

M. Laederach ajoute que **ces situations-là sont des situations qui amènent en fin de compte à peu d'alternatives puisque la médication ne fonctionne pas**, et si tel était le cas cela poserait la question d'une autre dimension de contention avec une surmédication. Il mentionne que les expériences de la Fondation Ensemble, en l'occurrence aujourd'hui autour d'une jeune femme qui se trouve dans l'institution l'Atelier et il y a quelque temps avec un jeune adulte, ont montré que cette prestation permettait d'éviter l'hospitalisation psychiatrique de ces personnes. Il précise qu'il est vrai que si on demande une démonstration scientifique et de recherche, on est sur un territoire clinique individuel avec des projets ciblés par rapport aux bénéficiaires et mentionne qu'il serait donc difficile aujourd'hui d'en apporter une démonstration scientifique mais remarque qu'il faut faire confiance aux professionnels qui travaillent, les psychomotriciens et psychothérapeutes, ainsi qu'au corps médical qui peuvent se positionner face à cela.

M. Laederach mentionne qu'il est vrai que la Fondation a pris connaissance de la recommandation de l'ONU et souligne **qu'il est important de situer la démarche d'Autisme Genève dans sa dimension plus large, qui est la prise en compte de l'autisme par le canton de Genève dans un contexte très complexe qui est celui de l'école inclusive**, et remarque que le *packing* est un des éléments de cette dimension-là et souligne qu'il est important de le traiter de la manière la plus sérieuse possible. Il indique qu'ils se tiennent à la disposition des députés pour trouver la meilleure solution ensemble. Il conclut en disant qu'il faut se demander ce qu'il en est du bénéficiaire lui-même puisque l'on parle de l'accord parental, du parent qui est parfois demandeur, mais il souligne qu'il faut se demander ce qu'il en est de la personne elle-même. Il constate que ces personnes sont souvent demandeuses de cette dimension-là, ce qui montre bien quelle est la recherche positive au *packing*.

#### Echanges avec les commissaires

Un député EAG remarque que dans les exposés, il a été question des personnes ayant des déficiences mentales profondes. Il demande au fond

quelles capacités ces personnes atteintes de déficiences mentales profondes ont, comment elles peuvent se manifester, comment ces personnes peuvent s'opposer et comment elles manifestent leur désir de cette prestation. Il demande comment cela se pose concrètement puisque ces personnes ont de graves difficultés relationnelles. Il pense donc que cela nécessite de décrypter un message « subjectif ». M. Laederach précise que les bénéficiaires de cette pratique à la fondation Ensemble ne sont pas autistes. M. Romagny relève qu'il est important de savoir que le *packing* s'inscrit dans une prise en charge globale de la personne, c'est-à-dire toujours dans un projet personnalisé. Il mentionne que l'équipe va également essayer de renforcer tout ce qui est en lien avec la communication, avec des logopédistes ou des enseignants spécialisés par exemple, et va travailler le relationnel dans une idée de rendre ces personnes au maximum capables de communiquer. Il observe que le but est que, malgré la déficience intellectuelle profonde, la personne puisse s'exprimer notamment en langage des signes. Il précise que ce langage va être simplifié et codé mais souligne que tout le but de la prise en charge est de les rendre au maximum communicatif avec l'environnement, également dans un but de socialisation. Il constate que cela est travaillé est également fait à travers d'autres techniques que le *packing*. M. Casot informe avoir travaillé avec le Prof. Bullinger sur des enfants en crise, notamment qui se tapent la tête contre le mur, qui se mordent, etc. Il souligne que ce sont des choses très difficiles à supporter pour les parents et les proches. Il mentionne donc que cela a pris des années pour trouver une alternative à la médication. Il constate qu'à partir de là, ils ont commencé à réfléchir et que le professeur a dit que peut-être qu'en enveloppant l'enfant, il pourra être mieux dans son corps. Il constate que depuis qu'il a commencé à travailler avec cette technique depuis 2006, il n'a pas rencontré d'enfants qui ne voulaient pas être enveloppés. Il informe avoir des évolutions, notamment le cas d'une fille qui se mordait tout le temps et qui, petit à petit a évolué et qui ne se mordait de moins en moins. Il précise que Clair-Bois est un cadre ouvert, également pour la pratique du *packing*, mentionne que les parents peuvent être présents s'ils le souhaitent et indique que dans tous les cas les séances sont filmées. Il constate donc qu'il n'y a pas uniquement un effet relaxant du *packing* mais également un effet relationnel. Il donne également l'exemple d'une jeune fille qui se déshabillait partout et qui a pu apprendre un langage gestuel avec le *packing*. M. Romagny mentionne qu'il y a deux situations totalement différentes, une qui a été dédiée à l'observation clinique, c'est-à-dire que l'on voit la personne apaisée, ce qui est un signe que la technique lui fait du bien, et l'apprentissage d'un langage gestuel. M. Casot indique que des progrès de communication ont été constatés sur des enfants sur lesquels le *packing* se pratique, notamment sur un enfant sourd.

Le même député EAG demande ce qu'il se passait avant cette technique et comment les enfants étaient traités. M. Casot répond que, depuis 20 ans, la question était toujours la même et était celle de savoir ce qu'il est possible de faire avec ces enfants qui ont perdu la réalité, qui ne sont plus avec nous. Il mentionne qu'il n'y avait pas beaucoup d'alternatives, bien que plusieurs techniques étaient utilisées telles que celle des massages, des bains sensoriels, etc. Il souligne qu'il y avait la solution de la médication mais constate que cela perd le lien avec l'enfant puisqu'il devient hypotonique et pas en contact avec la réalité. Il constate que cela était difficile de voir qu'un enfant pouvait avoir des possibilités et qu'il les perdait. M. Bollen informe qu'en tant que directeur de l'atelier et sur l'interpellation de ces questions, il est là comme garant de l'institution sur ces bonnes pratiques. Il mentionne que ces pratiques ne se veulent pas comme maltraitantes puisque cela irait à l'encontre des valeurs de la Fondation. Il rappelle la question du consentement de ces personnes auxquelles on s'adresse, précisant que l'autisme n'est pas la porte d'entrée puisque la porte d'entrée est le besoin d'une personne qui n'est pas forcément autiste. Il donne l'exemple d'une jeune fille à l'Atelier dont cela est la deuxième année qu'elle bénéficie de la technique de l'enveloppement puisqu'elle est dans une détresse, à laquelle le monde de la psychiatrie à Genève n'a pas de réponse. Il souligne que la Fondation n'est pas perdue mais peut se retrouver avec des techniques parfois alternatives, comme peut l'être considérée le *packing*, mais qui, on le remarque, portent ses fruits. Il mentionne que cela peut être remarqué car effectivement la technique, la pratique, doit être protocolée sans quoi elle peut être mal interprétée. Il constate que ce protocole existe et est clair puisqu'il y a le médecin, l'accord de la famille, et une période d'essai au départ. Il ajoute que dans ce métier, les professionnels sont aguerris à repérer dans les quelques mots que la personne pourrait dire ce qu'elle voudrait exprimer mais surtout dans tout le langage non verbal. Il explique qu'une personne, surtout dans la deuxième séance d'essai, qui serait complètement dans le refus ou la fuite, ne sera pas forcée, précisant que ce programme s'inscrit dans un programme hebdomadaire large avec plusieurs techniques proposées, et non pas dans une réponse à un comportement d'automutilation, ce qui impliquerait ici quelque chose de contraignant. Il remarque donc que comme cela s'inscrit dans un projet d'intégration sensorielle et rappelle que les techniques de Clair-Bois s'inscrivent dans un cadre de polyhandicap et non pas d'autisme, ce qu'il faut se rappeler. Il mentionne que la période d'essai est cruciale et qu'il faut faire face à ce moment-là aux signes que montrent la personne et qu'il faut être en présence de personnes formées pour les reconnaître. M<sup>me</sup> Nobs évoque le fait que la jeune fille en question dit clairement qu'elle apprécie les séances et descend elle-même vers la salle où la séance a lieu, elle s'y prépare, etc. Elle souligne

donc que cela n'est pas une contrainte. M. Bollen mentionne qu'il y a 3 ans, il y a eu une autre jeune fille sur laquelle cette pratique a été testée durant 3-4 séances avec le protocole mais que celle-ci n'était pas preneuse et donc que l'équipe n'a pas insisté sur cette technique puisque le but n'était pas de la forcer.

Un député UDC informe être toujours choqué, quel que soit l'organisme, que l'on parle de maltraitance puisque ces fondations pratiquent des thérapies et pas des formes de torture à son sens. Il demande si, par rapport au *packing* où l'on est dans une situation de sensorielle extrême, il y a un degré pour qualifier où l'on quitte la situation de sensorielle extrême pour entrer dans la douleur. Il demande si cela est dans la douleur physique ou autre chose. Il indique avoir compris que s'il n'y avait pas le *packing* il n'y aurait rien et demande, s'il n'y avait rien, quels seraient les dangers et s'il y a une situation plus grave pour la question. Il demande enfin si on peut dire qu'entre le *packing* et la camisole chimique nous sommes toujours dans cette fameuse polémique que l'on entend entre les milieux médicaux pharmaceutiques et les milieux médicaux naturels. M. Coucourde répond que sur la question de la douleur cela est vraiment une question centrale. Il mentionne que pour les enfants et adultes polyhandicapés, le problème de la douleur ne se pose pas dans les mêmes termes qu'une personne « normale » puisque les lésions cérébrales empêchent de comprendre physiologiquement comment les choses se passent. Il donne l'exemple d'un enfant de Chambésy qui dort 1 heure tous les 3 jours et qui est en permanence en train de se déplacer car ses connexions cérébrales morphologiques ne se font pas de manière normale. Il constate que la Fondation est dans un contexte de prise en charge où dans le programme de la personne, l'équipe va essayer de compenser ses difficultés à comprendre physiologiquement ce qu'il se passe, et où les médecins arrivent à leur limite. Il souligne que c'est dans des cas où l'équipe est dans des champs où la question de la douleur ne se pose pas dans les mêmes termes, et il indique que les référentiels qu'il est possible d'avoir, en tout cas pour les polyhandicapés, sont difficiles à appréhender car il n'y a que les expériences des professionnels ainsi que les relations avec la famille qui sont parlantes pour dire si cela est bien ou pas bien. M. Coucourde souligne l'importance de la discussion d'aujourd'hui avec les députés puisque cela pose la question éthique de leurs institutions et la manière dont il faut répondre à des besoins et des pathologiques. M. Coucourde répond que pour la question de la pharmaceutique, il y a vraiment une balance d'intérêts à poser. Il mentionne que le gros avantage du médicament est qu'il assomme, et le gros désavantage est que cela n'est pas le rôle d'assommer puisque le rôle est de faire entrer en relation, avancer, sourire, jouer, etc. Il constate donc que le médicament ne doit

pas être « le recours facile ». M. Grange ajoute, par rapport à la douleur, que de nombreux jeunes gens avec qui ils travaillent, ceux-ci se tapent, se mordent, etc. Il constate donc que le rapport à la douleur n'est pas le même que le nôtre et que parfois cela peut les rassurer, puisque ce sont des choses qu'ils connaissent depuis la naissance et qu'ils vont aller rechercher. Il mentionne que ce sont des gestes non acceptables pour les proches, raison pour laquelle le *packing* est là pour faire vivre ce corps d'une autre façon et de ressentir d'autres sensations pour éviter à ces personnes d'aller chercher ses sensations extrêmes qui sont de se taper ou se mordre. M. Grange explique que la technique du *packing*. Il informe qu'il y a une bâche en plastique, sous laquelle il y a des grosses couvertures, puis des linges humides sur lesquels on propose au jeune de s'allonger. Il indique que cela se passe généralement assez bien puisque si le jeune n'a pas envie de se mettre sur les linges, cela se voit tout de suite. Il mentionne qu'ensuite les couvertures sont mises autour du jeune, et que cela provoque une sensation de picotement et de chaleur extrême. Il constate que le jeune va être enveloppé, qu'il aura froid et sera un peu humide pendant une ou deux minutes, mais que très rapidement il va être dans une situation de bien-être et de chaleur, ce qui permet des moments privilégiés. Il souligne que les jeunes qui sont toujours en mouvement se retrouvent à ce moment-là dans le calme pendant plus d'une heure avec deux adultes prenant soin d'eux. Il précise que le *packing* a lieu toutes les semaines et que cela est le seul moment où ils arrivent à se poser. M. Laederach informe qu'il n'y ait pas d'ambiguïté sur la notion qu'il n'y ait « pas d'autres alternatives ». Il mentionne qu'en évoquant cela, cela donne le sentiment d'être au bout d'un chemin et qu'il n'y a rien d'autre. Il indique ne pas être d'accord avec cette image-là et pense qu'aujourd'hui il y a une réelle manière de comprendre l'apport de cette prestation et qu'il y a des volontés de pouvoir travailler sur des recherches et des études qui le démontreront scientifiquement. Il constate que les neurosciences évoluent puisqu'il y a des études sur les réseaux somato-sensoriels, qui amèneront probablement à voir que les connexions qui permettent aussi de s'approprier les sensations pour en faire quelque chose, peuvent être une des causes des difficultés que nous rencontrons avec ces jeunes, ces adolescents ou ces adultes. Il demande donc à ce que l'on s'éloigne de cette dimension consistant à dire qu'il n'y a pas d'autres alternatives, et pense personnellement, par l'expérience décrite, revendique le droit à pouvoir avoir ces approches dans cette logique-là, dans cette maîtrise-là et dans cette compétence exprimée aujourd'hui, avec toutefois un point de veille que tout le monde doit avoir. Il remercie les députés de se saisir de cette thématique puisqu'il relève que chacun doit être gardien dans notre rôle de ces dimensions. M. Laederach invite les députés à venir visiter les institutions et les associations, telles que l'a fait un député S, afin de découvrir la richesse de ces

institutions et propose de venir voir les institutions pour se rendre compte que celles-ci ne sont pas dans des univers de « camisolés de force » ou de « traitement de force ». Il indique que, de plus, la médication n'est en fin de compte pas la clé d'entrée puisque le souci des fondations n'est pas de commencer par un médicament, et si celui-ci ne marche pas de trouver autre chose, au contraire, l'idée est d'éviter d'entrer dans cette logique-là. Il constate que c'est lorsqu'il y a cette logique-là que l'on commence à entrer dans une complexité chimique, qui fait que pour les jeunes bien connus à la Fondation il n'y a à ce jour pas de solution chimique à leur réalité, indépendamment du fait que ce n'est pas la clé d'entrée de la Fondation, ni du reste de la psychanalyse, pour pouvoir les accompagner dans une recherche maximale dans un parcours d'autonomie. Il relève que l'équipe est consciente que le parcours de ces personnes restera proche d'un encadrement le plus spécialisé possible mais dans un univers qu'elle tend à être le moins institutionnel. Il souligne qu'il faut donc prendre aussi en considération ces dimensions.

Un député MCG souligne le travail effectué. Il relève qu'il a été dit qu'il fallait faire confiance aux équipes médicales mais mentionne que l'on sait que depuis plus de 100 ans on se trompe régulièrement à ce sujet. Il remarque qu'il a été dit que cela est souvent la famille qui demande cette mesure alors qu'il préférerait que cela soit la médecine qui le demande. M. Coucourde indique ne pas prêter toute confiance au corps médical et remarque donc que c'est un travail de réseau qui intéresse la Fondation.

Le même député MCG demande s'il est encore question de lobotomie aujourd'hui. Les auditionnés confirment que cela n'est plus le cas.

Le même député MCG demande, concernant les bassins de massage, si l'enfant se sent calmé ensuite et s'il est dans un cadre de bien-être. M. Laederach répond que cela est effectivement ressenti. Il remarque qu'il est vrai que cela est difficile de se projeter là-dedans. Il mentionne que les choses sont ressenties par tout le monde différemment, et que la Fondation essaie de comprendre comment ces enfants, adolescents et adultes racontent leurs difficultés à considérer, à s'approprier un corps, comme un outil, un outil d'interactions avec des objets, avec un milieu humain. Il observe que ces personnes sont déjà plutôt dans une recherche de ce ressenti du corps. Il constate que nous, en tant que personnes « sans déficit », nous n'avons pas ces interrogations et avons un autre parcours mais relève que l'on pourrait essayer de se demander comment cela est si l'on se retrouvait enveloppé. Il mentionne que dans cette logique d'enveloppement c'est la dimension des flux sensoriels dans une logique de proprioception qui est travaillée.

Une députée PLR demande des précisions sur le processus du *packing*. Elle demande si les mains sont par exemple dehors ou dedans, combien de temps



cela dure, si cela est chaud ou froid, si la personne qui en bénéficie est vêtue ou non, la fréquence à laquelle cela est fait, si cela est fait sur du long terme, etc. Elle remarque ensuite que l'on évoque l'accord parental nécessaire mais demande ce qu'il en est des adultes. Elle souhaite avoir une description d'une séance et savoir comment cela s'inscrirait justement dans un processus clinique d'une personne. M. Casot répond tout d'abord que le but du travail de l'enveloppement est d'entrer en relation et dont une manière est les signes. Il mentionne alors que l'enveloppement a été commencé avec les bras aussi, mais, par exemple pour le jeune sourd sur lequel cette technique était pratiquée, celui-ci a demandé à avoir les bras libres dans la mesure où il souhaitait communiquer avec l'équipe durant la séance. Il mentionne que l'enveloppement change en fonction de l'enfant et que l'équipe va essayer de trouver la manière qui apaise l'enfant et qui fait qu'il sera bien. Il relève qu'il y a deux choses recherchées dans le *packing* : le côté « effet détente », et principalement le côté relationnel. Il constate que pendant la séance ils sont deux professionnels mais remarque que l'enfant peut choisir vers quel thérapeute il souhaite communiquer en s'orientant de son côté par exemple.

La même députée PLR demande si les thérapeutes sont par terre, ainsi que l'enfant, ou si cela se fait sur des tables. M. Casot répond qu'à Clair-Bois c'est une grande table de massage qui est utilisée. Il mentionne que les draps utilisés sont essorés, humides et froids. M. Grange précise que cela correspond à une température d'environ 10 degrés, c'est-à-dire la température de l'eau du robinet. Il indique que le fait de se réchauffer se fait ensuite avec la température du corps à l'intérieur de l'enveloppe. Il mentionne que c'est en endossant l'enveloppe que se fait la réaction de chaleur. Il répond, quant à la fréquence, que cela pourrait être une pratique qui serait faite plusieurs fois par semaine si le besoin s'en faisait sentir, durant une période spécifique de la vie d'un patient par exemple, mais cela peut aussi être fréquent pendant une période puis stoppé puis recommencé. Il indique que cela est à évaluer en fonction de la personne mais que d'un point de vue de la formation, il est confirmé que cela est possible d'agir de la sorte. Il mentionne que pour la fondation Ensemble il n'est pas possible de le faire aussi souvent puisque la prise en charge suit des horaires scolaires et cela est donc pratiqué toutes les semaines. Il précise que la famille a un horaire durant lequel elle sait que l'enfant viendra suivre sa séance. Il constate que les besoins sont évalués et que cela est fait aussi en fonction de la disponibilité des équipes et de la demande des parents. M. Grange ajoute qu'au niveau de la pratique en soi, cela se fait en collaboration avec d'autres pratiques puisque le travail est fait sur le contenant, c'est-à-dire que le jeune puisse ressentir son corps, ce qui est également le cas dans une psychomotricité, dans une logique de lecture de contes, etc. Il

constate donc que cet aspect de contenant est repris et qu'il n'est pas uniquement travaillé dans le *packing* mais dans d'autres domaines également puisqu'ils sont convaincus que le psychisme sera mieux si le corps est rassemblé que s'il est tout morcelé. M. Casot rappelle que cela se fait en travail d'équipe. M. Coucourde répond, concernant les aspects de procédure, que le déclenchement du besoin vient essentiellement des équipes éducatives. Il mentionne qu'il y a un comportement et des difficultés d'un enfant ou d'un adolescent qui laissent à penser que le *packing* peut être une réponse parmi l'éventail de réponses possibles. Il mentionne qu'une séance va alors être organisée avec l'ensemble des équipes thérapeutiques pour envisager cette possibilité du *packing*, et durant laquelle la personne va regarder tout ce qui est mis en place d'un point de vue médicamenteux, etc. Il observe que l'intégralité du dispositif va être réellement examinée et que sur cette base-là, la Fondation va proposer à la famille de faire des séances d'essai, en général au nombre de 3. Il précise que cela va être vu avec le médecin pour vérifier que cela est quelque chose d'envisageable et pour que le médecin fasse une ordonnance donnant son accord pour faire une série d'essai. Il observe qu'ensuite les trois séances d'essai sont fondamentales pour voir s'il y a un bienfait et si cela est accepté d'un point de vue physique, en fonction du type de communication que l'équipe arrive à instaurer avec le patient. Il constate que sur cette base-là, il y a une observation régulière de comment cela se passe. M. Romagny rappelle une nouvelle fois que cela s'inscrit dans le projet personnalisé et individualisé de l'enfant. M. Grange informe qu'une séance d'enveloppement dure environ 1 heure, comprenant le temps d'installation, et mentionne qu'un time timer est présent. Il constate que l'ouverture d'enveloppement est poursuivie avec un moment de musique, ou un moment de massage par exemple, et qu'ensuite le jeune remonte avec l'équipe pour une collation qui sert de débriefing. Il indique que la personne va se dévêtir mais garde ses sous-vêtements. Il souligne que l'équipe est réellement à l'écoute du jeune durant le *packing*, ce qui signifie que c'est le jeune qui dirige le *packing* et que l'équipe est en miroir avec le jeune.

La même députée PLR demande s'il est possible pour le jeune de dire s'il veut arrêter. M. Grange confirme et relève que c'est vraiment le jeune qui est moteur de l'activité.

La même députée PLR remarque que le *packing* est donc une mesure appliquée après un certain nombre de tests, d'analyses et d'entretiens, suivis d'accords parental et médical, et faisant partie d'une prise en charge globale. Elle demande donc confirmation que cela n'est donc dans aucun cas jamais une mesure pour calmer quelqu'un au moment d'une crise. Elle demande si les auditionnés pensent que cela est une technique qui a pu être utilisée de cette

manière-là, ce qui aurait pu amener à cette réaction très négative face au *packing*. M. Laederach indique qu'il faisait allusion au contexte dans lequel les députés sont amenés à porter leur réflexion et à son histoire. Il remarque que toute l'équipe a beaucoup de respect pour les familles, les parents et les associations qui font un travail admirable de militants. Il souligne que sur l'autisme, cela est un grand débat et qu'il est clair que certains précurseurs dans l'approche de l'autisme ont considéré que celui-ci était en fin de compte tel qu'il est à cause de sa maman, maman appelée mère collinaire, notamment par M. Bettelheim qui a fait énormément de tort. Il constate que là autour s'est inscrite une vision habitée par certains courants psychanalytiques. Il mentionne que son origine et la crainte de cette pratique doivent être comprises mais il relève qu'il faut les situer. Il constate que la recommandation est peut-être de l'inscrire dans un certain cadre, qu'il faut définir ensemble. Il souligne donc qu'il faut travailler pour trouver la bonne recommandation. M. Coucourde constate penser qu'il y a eu des dérives. Il mentionne que la réponse consistant à dire qu'il n'y a pas de base scientifique au *packing* est une réponse qui est « courte », puisqu'à un certain moment, il y a un potentiel autour de ces pratiques-là sur la base d'études scientifiques. Il donne l'exemple d'un projet mené avec la haute école de santé du canton de Vaud en collaboration avec le CHUV sur la question du *packing*. Il indique penser que c'est cela, une étude, qui manque aujourd'hui.

Un député S indique avoir beaucoup de questions propose de poser certaines questions par écrit pour que les auditionnés y répondent par la suite. Il relève qu'il y a tout de même un problème de communication puisque beaucoup de réponses ont été apportées ici. Il mentionne que la commission est tentée de faire confiance positivement aux fondations mais que d'un autre côté il y a des signaux très négatifs d'autres acteurs, décalage qui doit pousser la commission à réfléchir.

Le même député S informe avoir compris que cela concernait 4 personnes au sein des institutions en question et demande s'ils sont tous mineurs ou s'il y a des majeurs. Il demande si le protocole du *packing* évoqué existe sous une forme écrite et si celui-ci pouvait être mis à disposition de la commission s'il ne contient pas de données personnelles. Il demande aussi quelles sont les qualifications présentées brièvement des personnes pratiquant le *packing*. Il relève avoir compris que cela s'inscrit dans un cadre plus large et demande comment les auditionnés savent que c'est cela et pas autre chose qui produit l'amélioration évoquée. Il demande si, à leur connaissance, ce sont les seules institutions à pratiquer la technique du *packing* à Genève. Il demande qui, au sein de l'Etat, assure la surveillance des institutions par rapport au *packing*, le département de la santé ou le DIP. Il indique que la Suisse a répondu au comité

des droits de l'enfant, par rapport à la question du *packing*, que cette pratique n'avait pas lieu car elle n'était pas remboursée par les caisses maladie et mentionne avoir entendu que dans le canton de Vaud détournaient cela en déclarant les séances de *packing* comme des séances de psychothérapie. Il demande donc au niveau du financement, comment sont financées ces prestations. Il demande, suite à la recommandation des droits de l'enfant, ce que ces fondations ont prévu (avoir une discussion avec le département ou les associations de parents, faire un avis juridique, etc.). Il demande finalement si les fondations font usage de méthodes de contention. M. Laederach répond, quant à la communication, que l'intervention d'Autisme Genève directement au niveau de la commission des droits de l'enfant de l'ONU a surpris, surtout du fait de ne pas être passée par une interpellation cantonale, en tout cas pas au niveau des associations faitières et des dimensions en lien avec le politique. Il mentionne que les auditionnés regrettent clairement cette dimension de manque de communication puisque le dialogue entre les associations de parents et les entités privées subventionnées a toujours été clair et ouvert. Il pense qu'à ce niveau-là, il faut voir quels combats sont menés pour ne pas amener certains quiproquos sur ces dimensions. Il indique ensuite qu'il n'y a pas 4 personnes bénéficiant du *packing* mais 3, c'est-à-dire 2 à Clair-Bois et 1 à la fondation Ensemble. Il mentionne qu'il y avait auparavant un adulte mais pour lequel la prestation s'est arrêtée il y a une année environ mais qui pourrait recommencer. M. Romagny remarque qu'à la fondation Ensemble il y a une personne mineure et une personne majeure, qui reste à l'institution mais qui a commencé en étant mineure. M. Laederach remarque que sur la dimension du protocole, il n'y a aucun problème pour le faire parvenir aux députés. Il mentionne que la qualification des collaborateurs est éducateurs ou psychologues de formation. M. Grange explique avoir une formation dans le social, puisqu'il a fait au préalable une formation d'animateur avant de travailler dans l'éducation. M. Casot informe être psychomotricien de formation et psychothérapeute. M. Romagny est formé avec M. Casot aux troubles sensorimoteurs et est ergothérapeute. M. Grange répond, par rapport aux autres institutions, ne pas être au courant sur Genève mais mentionne que les HUG ont pratiqué cette technique pour le secteur adolescents durant plusieurs années. Il indique que la commission peut se référer à ceux-ci pour avoir d'autres informations. M. Coucourde répond que sur la question du résultat et de la cause à effet, cela est assez immédiat puisque le résultat de la séance du *packing* se voit pendant la séance. Il informe que la question de la surveillance, les fondations sont surveillées pour cette activité-là par l'OMP, qui reçoit le planning des activités des enfants suivis, incluant le *packing*. Il informe que la communication par rapport au *packing* a toujours été très ouverte. Il répond que par rapport à la prise de position et des recommandations

de la commission, les fondations font un travail en interne au niveau du bureau général de la fondation qui a examiné un certain nombre d'alternatives, qui ne sont à leur sens pas forcément satisfaisantes. Il mentionne que les fondations ont l'intention de contribuer à des travaux de recherche dans le but de savoir si un fondement scientifique peut être trouvé. Il répond qu'il y a un protocole de contention dans ces fondations quand des situations spécifiques se posent et mentionne qu'ils sont en train de revoir cela avec la commission d'éthique afin d'être en plein respect de la tolérance zéro de toute forme de maltraitance. M. Laederach constate que pour la suite, la fondation Ensemble a l'intention de maintenir cette pratique. Il indique que si la fondation procédait différemment, cela signifierait qu'elle n'est pas à l'aise avec cette pratique, alors que cela n'est pas le cas puisqu'elle est entièrement assumée. Il mentionne que cela s'inscrit également dans le cadre d'une recherche universitaire. M. Laederach répond qu'il n'y a pas de financement particulier pour le *packing*, en tout cas pour la fondation Ensemble, qui facture cette technique et dont le financement est entièrement assumé par les frais d'exploitation de l'institution.

Un député Ve demande, concernant le fondement scientifique de cette pratique, à avoir quelques détails à ce sujet. Il demande ensuite, concernant le monitoring, si les instruments de surveillance sont suffisants en tout cas sur le plan des droits humains, précisément par rapport au droit des patients. M. Coucourde indique que sur le fondement scientifique, il y a un certain nombre de recherches qui sont faites. Il mentionne que le courant très fort de familles qui contestent la pratique de *packing* s'est heurté à des recherches extrêmement structurées. Il indique qu'en Suisse, certaines choses sont faites et mentionne qu'il y a un certain nombre de courants de recherches qui sont faites et sur lesquels les fondations s'appuient, qui peuvent toutefois, comme dans toutes les recherches, avoir un certain nombre de résultats contradictoires. M. Romagny complète en disant qu'il n'y a pas une recherche scientifique qui amène des preuves pour le *packing*, mais qu'il y a un fondement scientifique, ce qui signifie que cela est quelque chose de pensé et non pas d'improvisé. Il souligne que les bases théoriques existent. M. Coucourde répond que sur la question du monitoring et du droit des patients, la particularité de ces institutions est que ce ne sont pas des institutions de santé. Il souligne que cela s'inscrit dans le cadre d'une des interrogations de Clair-Bois puisque quand il y a, pour les adultes, une détérioration de la situation de santé très forte, la question se pose de savoir dans quelle mesure Clair-Bois est une institution de santé ou pas. Il relève toutefois qu'en théorie cela n'est pas le cas. Il mentionne que le monitoring se fait par le dispositif de santé en interne et par les liens que la fondation a avec l'audit et le DGAS. Il ne pense pas qu'il y ait besoin d'un

dispositif supplémentaire car il souligne que ceux mis en place actuellement sont efficaces.

Un député S pense qu'il faut aller au bout du processus. Il rappelle que ces personnes ont mentionné des associations avec lesquelles ils sont en contact et qui ne sont pas liées spécifiquement à l'autisme. Il propose **l'audition de la FEGAPH, ainsi que du Prof. Jean Zermatten**, spécialiste des droits de l'enfant, ainsi qu'une personne ayant une approche plus globale des droits humains comme le **Prof. Malinverni**, ancien juge.

Un député UDC demande **l'audition d'une maman dont le fils a bénéficié de cette pratique afin qu'elle témoigne**.

Une députée PLR demande **l'audition de la cellule du CHUV qui fait recherches sur cette technique-là**.

### **2.3 Audition de M. Giorgio Malinverni, professeur de droit (UNIGE)**

Le président accueille le professeur Malinverni et le remercie d'avoir accepté de venir. Il informe que la commission a souhaité entendre le professeur sur la problématique du *packing* afin d'avoir sa connaissance et sa lumière sur la thématique.

Un député S précise le cadre dans lequel se placent les travaux de la Commission des droits de l'Homme et mentionne l'article 230d al. 2 LRGC confiant une compétence de veiller en permanence au respect des droits humains et d'examiner l'activité de l'Etat dans les institutions subventionnées. Il ajoute que dans ce cadre-là, en dehors de tout objet dont la commission aurait été saisie, la commission peut faire des propositions sous forme de motion ou de résolution auprès du Grand Conseil. Il relève que la commission a été informée dans le cadre de l'audition de l'association Autisme Genève de l'existence de la pratique du *packing* par certaines institutions et que la commission a pu prendre connaissance du rapport du comité des droits de l'enfant qui recommande formellement à la Suisse d'interdire cette pratique du *packing*. Il informe qu'ensuite les deux institutions pratiquant le *packing* à Genève ont été auditionnées. Il ajoute qu'il y a également eu des témoignages de parents d'un enfant sur lequel la pratique a été utilisée, qui ont été publiés dans le journal d'une de ces deux institutions. Il indique donc que la commission était perplexe avec d'un côté cette prise de position qui semble assez claire du Comité des droits de l'enfant de l'ONU, ainsi que la détermination de la Haute autorité de santé en France qui recommande également de ne pas avoir recours à cette pratique, ainsi que l'OFAS qui va dans ce sens-là, et d'un autre côté l'audition des spécialistes, relativement convaincante, informant que cette pratique ne posait pas de problèmes et

qu'elle se faisait avec le consentement des personnes concernées, qui sont des personnes avec des handicaps très importants. Il constate donc que cela pose un certain nombre de questions et que la commission souhaitait avoir un éclairage juridique du point de vue des droits fondamentaux au vu de ces différentes recommandations.

M. Malinverni remercie les députés de leur invitation. Il précise **ne pas être un spécialiste de l'autisme et du *packing***, pratique qu'il ignorait avant de venir à cette audition et avant de s'être renseigné sur le sujet. Il souligne avoir vu que cette pratique avait été condamnée par l'ONU, plus précisément par le comité des droits de l'enfant. Il informe que **M. Zermatten serait mieux à même d'informer les députés** des raisons de cette recommandation. Il indique également que **les assurances sociales sont d'avis que cela est une pratique maltraitante** et indique avoir constaté que **cette pratique est en vigueur principalement en France et en Suisse romande**, alors qu'elle l'est beaucoup moins dans les autres régions du monde ou de l'Europe. Il remarque qu'il est clair qu'**il s'agit d'une mesure de contentions** ou d'une mesure qui s'en rapproche. Il informe avoir lu que cela n'est pas recommandé par la Haute autorité de la santé en France, qui estime que cette pratique n'est pas pertinente ou que l'efficacité n'est pas prouvée. Il indique également avoir vu d'un autre côté l'affirmation d'une famille témoignant que **le fils demande de lui-même le *packing*** lorsqu'il se sent mal, ce qui s'avérerait être positif puisque le patient lui-même en fait la demande.

M. Malinverni relève que, d'un point de vue juridique, il faut voir si cela est conforme ou non aux droits de l'Homme. Il mentionne que la disposition fondamentale est **l'article 3 CEDH, interdisant la torture et les traitements inhumains et dégradants**, dont l'article 10 de la Constitution fédérale est le parallèle. Il mentionne que la pratique de la Cour européenne des droits de l'Homme, lorsqu'elle est confrontée à des requérants alléguant un non-respect de l'article 3 CEDH, amène la Cour à se poser une première question afin de voir si l'article 3 est applicable ou non, et qui consiste à savoir si le traitement, *in casu* **le *packing*, atteint le seuil de gravité déterminé** afin de pouvoir dire que l'on est en présence d'une pratique condamnée et interdite. Il souligne la question du seuil de gravité qui est nécessaire pour que l'article 3 CEDH s'applique. Il indique donc que cela se discute.

M. Malinverni informe avoir vu sur internet des images où **une infirmière prend de force un enfant et l'oblige à être enveloppé dans les draps**. Il mentionne que même comme cela, il se pose sérieusement la question de savoir si une telle pratique atteint le seuil de gravité pour que l'article 3 CEDH devienne applicable. Il informe qu'il aurait tendance à dire que ce n'est pas le cas, mais il indique toutefois que **la question se pose de savoir si le patient**

**consent ou ne consent pas**, bien qu'il soit ici question de patients pour lesquels il est difficile de savoir **quelle est leur autonomie d'autodétermination**. Il mentionne **ne pas être sûr qu'il faille nécessairement imposer une interdiction totale de cette problématique**. Il pense que dans un cadre comme celui-ci, il admettrait que dans des cas extrêmes, si le *packing* est réellement une ultime possibilité, les médecins aient recours à cette pratique puisque cela ne semble pas tomber sous le coup de l'article 3 CEDH. Il constate donc qu'il faut une large marge d'appréciation.

M. Malinverni observe toutefois que **le fait que ce traitement se pratique uniquement en France et en Europe le laisse perplexe**. Il se demande si cette technique n'est pas connue dans les autres pays, si celle-ci est considérée comme allant à l'encontre du malade, ou s'il y a une autre raison. Il mentionne que cette question le dépasse sur l'efficacité du traitement.

M. Malinverni mentionne avoir été membre d'un des comités de l'ONU et informe que quelques fois les personnes de ces comités ont tendance à voir des violations des droits de l'Homme un peu partout. Il rappelle que le fait que cette pratique ne soit pratiquée qu'en France et en Suisse romande, et que cela s'apparente à une méthode de contention, peut avoir influencé le comité à dire qu'il y avait violation. Il ajoute avoir lu que **les autistes sont souvent des personnes qui n'ont pas conscience de leur corps et que le fait d'être dans des linges humides et froids leur ferait prendre conscience de ces limites**. Il pense toutefois que cela doit être apprécié par un psychiatre.

M. Malinverni indique penser que **la Suisse et le canton de Genève ne pourraient pas être condamnés par le Tribunal fédéral ou la Cour européenne des droits de l'Homme selon lui car les faits ne sont pas assez graves pour parler de violation**. En effet, il pense que **la pratique du *packing* n'atteint pas le seuil de gravité nécessaire pour que l'article 3 CEDH soit applicable mais pour autant qu'un consentement à celle-ci ait été donné**. Il souligne encore une fois que la question qui se pose est de savoir si les patients, ou leur représentant légal, ont été consultés et ont donné leur consentement en toute connaissance de cause.



### Echanges avec les commissaires

Un député S demande s'il y a dans la CEDH une disposition interdisant le *packing*. M. Malinverni indique que cela n'est pas le cas à sa connaissance.

Le même député S constate qu'il faudrait toutefois qu'il y ait une réglementation et un contrôle accrus de cette problématique. Il demande également si, selon le professeur, le consentement des parents suffit ou s'il faudrait celui de l'autorité de protection de l'adulte et l'enfant. M. Malinverni informe qu'à sa connaissance il n'y a pas de jurisprudence sur ce sujet. Il indique ne pas préconiser une interdiction, s'il est prouvable d'un point de vue médical que cette pratique est efficace. Il pense que si cela n'est pas interdit, il faudrait que cela soit pratiqué en dernier recours et avec le consentement du malade, si cela est possible, ou alors avec celui des parents ou de l'autorité tutélaire. Il précise toutefois que le consentement des parents doit être privilégié à celui des autorités.

Le même député S mentionne que l'élément du caractère scientifique de la pratique est déterminant afin d'envisager une éventuelle interdiction. Il demande s'il faut en comprendre que s'il n'y a pas d'étude scientifique prouvant cette pratique, il faudrait une réglementation plus spécifique ou un moratoire pour l'interdire. M. Malinverni répond qu'il faut une réglementation notamment pour définir qui peut préconiser cette pratique et pour mentionner qu'un consentement éclairé doit être donné. Il souligne que même si cela ne semble pas atteindre la gravité de l'article 3 CEDH, cela constitue tout de même une ingérence à la liberté personnelle de chacun, une contrainte légère. Il mentionne donc qu'il faut une réglementation indiquant la gravité de la maladie à partir de laquelle cette pratique peut être appliquée.

Le même député S demande s'il y a des réglementations sur les mesures de contention qui pourraient être applicables. M. Malinverni répond qu'il faudrait voir si des réglementations existent mais que cela pourrait probablement être le cas puisque cela est une mesure qui s'apparente à de la contention.

Le même député S demande ce qu'il faut retirer des documents scientifiques. M. Malinverni constate que dans les documents qu'il a reçus de la commission, certains spécialistes considèrent que le traitement est efficace. Il propose toutefois de se référer à un psychiatre ou un spécialiste de ce type de maladies afin de se déterminer sur le caractère scientifique.

Un député UDC remercie le professeur pour son aide. Il souligne que les institutions pratiquant cette méthode le font dans des cas extrêmes, dans lesquels il n'y a plus d'autres solutions, selon les informations données lors de leur audition. Il demande des précisions sur le seuil de gravité de l'article 3 CEDH et demande si ce seuil se situe par rapport à la contrainte imposée ou

sur la description de l'acte imposé. Il demande donc si cela est parce que l'on oblige le *packing* ou si cela est parce que cela est le *packing* en lui-même qui est pratiqué. Il demande ensuite si le *packing*, qui peut être qualifié de médecine naturelle puisque cela est une *ultima ratio*, peut être assimilé à la Convention. Il demande finalement, se référant à des critiques faites par des parents, si l'autorisation des parents peut être fortement contrevenante ou pas. M. Malinverni remarque que cette pratique est appliquée à des personnes sur lesquelles les produits chimiques n'ont plus aucune incidence et influence, et pour lesquelles le *packing* constitue donc une pratique qui est plus naturelle. Il informe que ce que les Conventions internationales et la Constitution suisse, ainsi que la Constitution genevoise, interdisent est la torture, puis les traitements inhumains, ce que ne constituent pas le *packing* puisque le but est de soigner l'être humain et non pas de le faire souffrir pour le punir ou lui faire peur par exemple, et finalement les traitements dégradants. Il souligne que cela constitue les trois seuils et niveaux d'atteinte. Il indique donc que la question qui se pose est de savoir si le *packing* atteint le stade des traitements dégradants qui représentent le seuil inférieur. Il répond que selon lui, ce seuil n'est même pas atteint. Il constate qu'il y a des personnes qui ont tendance à interdire certaines techniques puisqu'ils trouvent que même le consentement des parents ne suffit pas et souligne penser que cela va trop loin mais précise que si on le convainc que d'un point de vue médical, cela ne sert à rien, il est évident que cela ne devrait pas être pratiqué et qu'il s'y opposerait. Il relève toutefois que si d'un point de vue médical, on lui montre que cela a une efficacité et procure un bien-être au patient, il n'est pas contre et pense qu'il ne faut pas interdire la pratique. M. Malinverni souligne que M. Bullinger, psychologue, préconisait la pratique du *packing*. Il suggère donc de discuter avec des parents ou des spécialistes.

Le même député UDC remarque que M. Malinverni a indiqué qu'il serait favorable à cette pratique si on lui prouvait qu'il y a un effet thérapeutique favorable. Il indique que les députés ont entendu lors de la précédente audition que les jeunes étaient calmés après leurs séances, sauf dans le cas particulier d'une jeune fille refusant la technique et sur laquelle la pratique a été immédiatement interrompue. Il demande si ceci peut entrer dans la définition de traitement dégradant. M. Malinverni constate que cela est un palliatif à un traitement médical si cela calme les patients, les apaise, et leur apporte un certain bien-être, même si cela est temporaire. Il souligne que l'on ne pourra pas dire que cela est dégradant puisqu'il faut voir la finalité de la mesure. Il rappelle l'importance de l'objectif et de la finalité de la mesure exercée. Il informe ne pas voir sur quel motif il serait possible de prononcer une interdiction totale de pratiquer le *packing* et indique qu'il n'y serait pas

favorable. Il remarque que les députés ont constaté avec le témoignage des spécialistes que le traitement semblait avoir un effet bénéfique sur les personnes sur lesquelles le *packing* est pratiqué et qu'il a donné l'exemple de la jeune fille sur laquelle la pratique n'avait pas marché et pour qui le *packing* a été arrêté de suite. Il souligne que cela est la contradiction même d'une torture puisque par définition, la torture n'est pas arrêtée quand la personne souffre ou souhaite que l'on arrête.

Un député MCG souligne que ces patients ne sont pas en mesure de donner leur consentement pour la technique du *packing*. Il donne un exemple d'autre pratique, mentionne que les USA ont changé de technique afin d'éviter que les patients ne se fassent du mal et indique donc penser qu'il faut aller chercher plus loin pour voir s'il n'y a pas d'autres pratiques moins invasives. M. Malinverni indique qu'il ne connaissait pas cette technique mais constate que finalement les deux techniques sont des techniques de contention. Il relève que dans ce cadre-là il faut appliquer le principe de proportionnalité et mentionne que si le même but peut être atteint avec une autre technique, il faut l'envisager. Il constate donc qu'il y a l'importance de l'application du principe de la proportionnalité et des techniques les moins invasives à efficacité égale.

Un député Ve revient sur le fait que les études avaient ou non été faites sur cette problématique. Il semble se souvenir que des études étaient en cours mais que des études scientifiques à proprement parler n'avaient pas encore été faites. Le même député Ve relève que le professeur a évoqué une éventuelle réglementation qui cadrerait plus cette pratique. Il demande qui devrait établir ce règlement, quelles sont les instances qui devraient le rédiger, et s'il serait utile selon lui d'avoir sur le plan cantonal genevois une instance qui aurait le rôle de monitoring pour aller dans les institutions des droits humains afin de voir si les pratiques sont conformes. Il souligne que cela peut s'élargir également sous l'angle des personnes âgées qui se font attacher à leur lit par exemple, pratique qui viole également la liberté personnelle. M. Malinverni soulève que ce ne sont pas forcément des violations et que le mot est fort puisqu'il est mieux d'attacher une personne à son lit si elle risque de tomber que de la laisser tomber et se blesser. Il mentionne que le règlement doit être fait par des juristes et par des spécialistes mais constate que le département concerné aura le dernier mot. Il souligne toutefois l'importance des connaissances des spécialistes pour les questions relatives à ce domaine. Il se dit favorable à avoir un organe de contrôle, d'autant plus dès le moment où un règlement est établi et que les critères sont clairs. Il ajoute qu'il est important que dès que le patient se refuse au traitement, celui-ci soit interrompu. Il précise que cela doit être indiqué clairement pour qu'il n'y ait pas d'abus.

Un député EAG relève que les spécialistes ont transmis l'information que le *packing* n'était pas utilisé comme remède à une crise mais dans le cadre d'un traitement régulier de manière hebdomadaire et bihebdomadaire. Il souligne donc que cela n'est pas la réponse à une crise et constate que cela fait que l'on n'est pas dans le cadre de traitement d'urgence de type contention. Il relève que le professeur a parlé du seuil de gravité et demande qui détermine le seuil de gravité et où il se situe plus précisément. Il informe avoir travaillé au CICR, cadre dans lequel il y a eu des problèmes avec l'Etat d'Israël dans le cadre de pratiques qui n'étaient pas appréciées de la même manière par les différents Etats. Il souligne donc la difficulté de déterminer ce seuil de gravité, d'autant plus que les personnes à qui s'adresse ce traitement ne sont pas dans la capacité de communiquer et pour lesquelles, même si cela semble être dans la perception du soignant, il est difficile de déterminer la pertinence de l'impression de bien-être. Il indique que c'est ici que se situe le nœud pour lui de l'appréciation positive ou négative de ce traitement. Il demande quelle est la compétence minimale des personnes opérant ce traitement, puisque certains auditionnés disaient avoir suivi une formation sociale d'animateur socioculturel, et demande si ce type de traitement ne devrait pas être délivré par des personnes qui en ont la compétence et qui ont été formées. M. Malinverni remarque tout d'abord que la question de savoir qui décide pour dire si le seuil de gravité a été atteint est une question fondamentale et répond qu'en fin de compte ce sera le juge. Il mentionne avoir eu affaire à plusieurs cas comme cela et que la question s'est posée de savoir si le seuil était effectivement atteint ou pas. Il informe que sa section, formée de 7 juges, était souvent partagée sur la question de l'atteinte ou non du seuil de gravité, ce qui constitue une première difficulté. Il souligne ensuite que si les juges constatent que le seuil a été atteint, il faut définir si cela constitue de la torture, un traitement inhumain ou un traitement dégradant. Il constate que cela est déjà très difficile lorsque l'on a affaire à des personnes conscientes et capables de discernement qui peuvent venir témoigner de leur souffrance et de ce qu'elles ont vécu. Il ajoute donc que la difficulté supplémentaire ici est que les personnes sont incapables de discernement et qu'elles ne peuvent pas s'exprimer, ce qui ajoute de la complexité au cas. Il souligne également que la dernière difficulté est qu'en l'occurrence il n'y a pas de marque extérieure, de traces laissées par le traitement. Il constate donc que la personne ne pourra pas dire si elle souffre puisqu'elle est incapable de discernement et observe donc qu'en fin de compte, personne ne pourra dire s'il y a eu une souffrance psychique et mentale qui a été vécue pendant l'enveloppement. Il souligne donc que la question de savoir si cela est un motif suffisant pour interdire se pose et qu'il faut en l'occurrence faire la balance des intérêts avec le bénéfice, qui semble exister puisque certains semblent calmés ensuite. Il mentionne donc

qu'il faut étudier l'efficacité de ce traitement et voir s'il y a une amélioration sensible de l'état du patient avec une pratique qui a duré un certain temps.

Le même député EAG demande ce que pense le professeur des compétences de formation. M. Malinverni répond que ce sont ceux qui sont proches du malade, qui les voient tous les jours, c'est-à-dire le personnel soignant, à qui il faut faire confiance. Il souligne encore une fois l'importance du fait qu'il doit y avoir une amélioration sensible de l'état de la personne et qu'il faut que cela soit une *ultima ratio*. Il indique ne pas être convaincu du bien-fondé d'une interdiction totale de la pratique du *packing*.

Un député PDC informe avoir un témoignage, puisqu'il travaille aux EPI et qu'il a posé la question à des collègues. Il lit ce texte qu'il transmettra aux députés. M. Malinverni remarque que cela est un avis parmi d'autres.

Une députée PLR souligne que, comme pour le professeur, les députés n'avaient pas connaissance de cette pratique auparavant. Elle mentionne que les députés ont eu une audition des spécialistes expliquant comment se pratiquait la technique du *packing* et qui ont précisé que cela était au bénéfice des patients. Elle mentionne ne pas avoir eu toujours le sentiment qu'il n'y avait aucune possibilité pour les bénéficiaires d'exprimer une forme de soulagement. Elle rappelle le cas de la jeune fille qui se préparait chaque semaine volontairement pour cette pratique. Elle demande quelle pourrait être la comparaison de cette mesure de *packing* avec une mesure de contrainte chimique qui est sur la longueur puisqu'elle constate que la pratique du *packing* est répétée mais sur du court terme. Elle demande si quelque chose qui dure pendant une heure et fait l'objet d'évaluations régulières peut être assimilé à une mesure de contrainte. M. Malinverni répond qu'il y a une certaine contrainte puisque la personne est enveloppée dans des draps pendant une heure. Il constate que si la personne manifeste le fait de vouloir arrêter le traitement, il y a contrainte mais qui n'est pas « très contraignante » puisque si la volonté d'interrompre induit l'interruption, cela est « rétabli ». Il constate que dans une prise de sang par exemple il y a également une forme de mesure de contrainte.

La même députée PLR mentionne que pour la preuve scientifique, elle pense avoir compris qu'il fallait prouver que cela ne marche pas. M. Malinverni précise avoir dit qu'il faut prouver l'efficacité du traitement si celui-ci est administré. Il souligne que le patient lui-même ne pourra pas s'exprimer mais que le personnel soignant peut constater le bénéfice.

Un député S indique avoir compris qu'il y avait deux éléments clés, notamment d'une part l'élément de la proportionnalité, pour lequel il y a trois sous-conditions que sont l'utilité/l'adéquation, la nécessité et la question de la

proportionnalité au sens étroit. Il remarque que sur la question de l'utilité ou de l'adéquation, la question se pose de savoir ce qu'il faut faire s'il y a une controverse. Il mentionne qu'à présent il y a uniquement la confirmation qu'il n'y a pas de preuve scientifique démontrant l'efficacité du *packing*. Il souligne ensuite la question de la nécessité et constate que la question des alternatives est un élément important. Il mentionne avoir entendu parler d'un dispositif aux USA qui permet à la personne elle-même, si elle en a les capacités physiques, de contrôler l'enserrement et remarque donc que l'on en déduit que de ce point de vue là la question de la nécessité n'est pas remplie. M. Malinverni souligne que cela se rapporte à l'idée qu'il faut pratiquer le traitement le moins invasif et celui qui porte le moins atteinte.

Le même député S remarque être dubitatif sur la question du consentement puisqu'il lui semble qu'ici il s'agit d'un droit strictement personnel et absolu, et demande comment il est possible que les parents puissent donner un consentement si la personne elle-même ne peut pas le donner. Il indique que pour lui, si le patient ne peut pas donner son consentement, c'est à l'autorité tutélaire de le faire. M. Malinverni rappelle qu'il y a la balance des intérêts sur laquelle il y a d'un côté le but à atteindre, qui est l'amélioration de l'état de santé de la personne, et les désagréments de l'autre côté. Il constate qu'il faut voir si un bénéfice est retiré de cette pratique ou pas et que pour cela, il faut voir si le traitement est efficace.

Le même député S demande si ces 3 questions demandent nécessité et adéquation qui sont des conditions cumulatives. M. Malinverni répond que s'il est constaté que l'on peut prouver qu'il n'y a pas de bénéfice à escompter dans la pratique du *packing*, celui-ci devra être arrêté.

Le même député S demande ce qu'il en est du moratoire. M. Malinverni mentionne que le moratoire peut être une solution intermédiaire intéressante, c'est-à-dire un moratoire jusqu'à ce qu'il y ait des informations plus importantes et des recherches. Il constate toutefois que pour faire des recherches, il faut en faire la pratique et que si celle-ci est interdite, cela ne sera pas possible. Il indique que la solution de faire un moratoire pendant un certain temps peut être bénéfique, mais il constate qu'il faut que des recherches officielles soient faites. Il se dit encore une fois étonné du fait que cette technique ne se pratique qu'en France et en Suisse romande.

### Echanges de la commission sur la suite des travaux

Suite à cette audition, de nouvelles auditions sont proposées en commission :

- **audition conjointe de M<sup>me</sup> Thommen**, travaillant à l'ESP dans le canton de Vaud, et de la D<sup>re</sup> Nadia Chabanne, spécialiste au centre de l'autisme vaudois ;
- **audition de M. de Coulon**, ainsi que **l'audition des parents d'un des bénéficiaires de ce traitement**, en passant par l'intermédiaire de la Fondation Clair-Bois.

Le président informe par ailleurs la commission que **M. Zermatten a refusé d'être auditionné puisqu'il considérait ne pas assez bien maîtriser le sujet.**

Un député S souligne qu'il y a une **controverse puisque le professeur Bullinger est décédé et que la question se pose de savoir s'il a réellement émis un avis quant au *packing*.** Il informe comprendre le scepticisme du député UDC et ses questionnements par rapport au nombre d'auditions. Il indique que le professeur Zermatten a refusé d'être auditionné puisqu'il estime ne pas en connaître assez et souligne qu'il serait possible d'entendre encore des spécialistes ou des parents. Il mentionne avoir de la peine à entendre des parents puisqu'il est évident qu'ils vont dire que cela est bien et non pas qu'ils veulent du mal pour leurs enfants. Il indique avoir le sentiment qu'il y a un certain scepticisme également dans la réponse du DIP et du DEAS, bien qu'ils semblent ouverts à faire quelque chose.

Un député EAG remarque que la commission a la possibilité de faire la proposition de rédiger un règlement qui encadre une pratique, ce qui semble être la base minimum. Il demande, si la commission poursuit les auditions sur le sujet et si elle décidait d'encourager le département à faire un règlement sur cette question, si les personnes chargées de rédiger le règlement vont s'inspirer des travaux de la commission ou si elles vont à nouveau faire les mêmes auditions des mêmes personnes et donc le travail à double. Il demande donc s'il est pertinent de continuer ou pas puisque la commission va tout de même sur la piste d'une demande d'un règlement. Il indique ensuite qu'il est toujours intéressant à titre personnel d'auditionner des témoins ou des parents mais constate que là nous sommes très proches de la subjectivité puisqu'un parent n'aura que son expérience et son témoignage, ce qui signifie qu'il ne pourra en aucun cas être exemplaire des autres parents. Il pense donc qu'il sera possible d'en tirer un témoignage mais pas d'informations pertinentes.

Une députée PLR demande si **la commission fait une sous-commission demandant au Conseil d'Etat de réglementer ou si d'autres pistes sont**

**déterminées.** Elle mentionne qu'elle voyait l'audition des parents sous l'angle de l'inquiétude que la commission pourrait avoir, que dans le cas où la pratique du *packing* fonctionne et qu'elle procure un soulagement pour certains enfants et où la commission décidait d'un moratoire qui empêcherait cette technique, cela priverait des enfants de leur traitement « bien-être ». Elle souligne que la demande d'audition allait dans ce sens-là. Elle pense que si on demande une réglementation, la commission doit arrêter là ces travaux mais que **si elle souhaite donner des pistes, il faut continuer.**

Un député Ve informe être un peu perplexe comme le député UDC et mentionne qu'**il y aura toujours des personnes qui seront soit favorables, soit pas.** Il mentionne toutefois être favorable aux auditions puisqu'il pense que c'est lors des auditions des associations que cette problématique du *packing* a été mise à la connaissance de la commission. Il pense donc qu'il ne sera pas exclu qu'avec les autres auditions la commission puisse évoquer des pistes, telles que la proposition d'un règlement qui ressort de l'audition aujourd'hui.

Un député UDC informe **soutenir les auditions si la commission veut aller plus loin.** Il pense que le débat tourne du bon côté puisque le seul moyen que la commission a est de proposer des pistes et rappelle que le but est de faire une motion suffisamment étayée avec les pistes de la commission. Il souligne que la question se pose de savoir si les auditions sont souhaitées pour avoir une motion de commission bien argumentée.

Un député S rappelle que certains travaux sont en suspens toutefois, mais il souligne que, si la commission est dans l'optique d'une motion, **il faut faire le travail sur cette problématique correctement et jusqu'au bout.**

Un député Ve rappelle que la **piste du moratoire** avait été suggérée, tout comme celles de la surveillance des institutions pratiquant le *packing* et celle de suivre les résultats des recherches faites sur le *packing*.

Un député S rejoint le député V, remarque que les pistes avaient été évoquées mais constate qu'il faut attendre la fin des auditions. Il indique s'être renseigné sur le fonctionnement de la Commission des visiteurs officiels et pense qu'il faut que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) procède de la même manière. Il rappelle que cette commission devrait recommencer à faire des rapports tous les un ou deux ans et propose qu'un rapport spécifique soit fait sur cette problématique, accompagné d'une motion.

Une députée PLR observe avoir le sentiment que la commission tombe dans une question médicale et se demande dans quelle mesure la Commission



des droits de l'Homme (droits de la personne) ne devrait pas céder une partie de ce sujet, ou l'entier, à la Commission de la santé.

Le président constate en effet que la Commission de la santé pourra reprendre ce dossier.

Un député PLR mentionne que si la commission souhaite un débat au Grand Conseil, il faut que les travaux soient modifiés en motion ou en résolution afin qu'un acte légal passe en plénière ensuite. Il souligne qu'il y a la commission du Grand Conseil de la santé mais il demande si les députés ont songé à approcher la commission de surveillance des professions de la santé.

Le président souligne que cela serait intéressant de savoir si la commission de surveillance des métiers de la santé a déjà traité des problématiques identiques.

Un député S propose d'envoyer un courrier pour poser la question de savoir si cette commission a déjà eu des plaintes sur la problématique du *packing*. Il rappelle que la commission doit se positionner pour savoir si l'on veut continuer ou non la pratique du *packing*.

Un député UDC pense que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) est à côté du sujet lorsqu'elle se demande si « l'on veut ou ne veut pas continuer la pratique du *packing* ». Il mentionne que ce serait une erreur de dire que la commission en veut plus cette pratique et pense qu'il faut que la commission de surveillance de la santé se prononce afin de savoir s'il y a déjà eu ces cas et comment elle les gère. **Il demande formellement à ce que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) ait un avis de la commission de la surveillance.**

Un député EAG remarque qu'il est légitime que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) se pose la question de l'adéquation entre les traitements inhumains et dégradants, qu'il faut condamner, et des pratiques qu'il considère lui-même comme inhumaines et dégradantes. Il pense qu'il est important et légitime que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) traite cette question puisque lors des dernières auditions, il est apparu, dans les détails de cette pratique, que celle-ci était un traitement complètement inhumain et dégradant et qu'il devrait être interdit.

Un député Ve mentionne qu'il y a eu un rapport du comité des droits de l'enfant sur cette thématique, sur le plan des droits humains et non pas sur le plan médical. Il constate que si la commission doit s'interroger sur le fait de savoir si cette pratique est efficace ou non, cela est une question qui appartiendrait plus à la Commission de la santé qu'à la Commission des droits de l'Homme. Il souligne toutefois que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) doit s'exprimer sur le volet des droits de l'Homme.

Le président mentionne que la commission fera un rapport sur cette problématique mais il constate que les députés doivent se mettre d'accord sur ce qui doit figurer dans ce rapport.

Un député S constate qu'il faut discuter à la fin des auditions pour faire le point. Il remarque que le rapport reprendra les procès-verbaux, tout en étant anonymisé, visant à laisser une trace du travail effectué. Il constate que le rapport est le minimum à faire et que si une proposition doit être faite, l'instrument de la motion est le plus adéquat, ce qui permettra de transmettre cela à une autre commission.

Une députée PLR relève que cela est un sujet particulier puisque personne n'avait d'idée préconçue sur le sujet mais que les auditions ont été très variées avec des approches très différentes sur la pratique du *packing*. Elle constate qu'il n'existe pas de législation interdisant la pratique du *packing*. Elle propose de continuer sur la piste suggérée qui est de proposer aux instances dirigeantes de rédiger un règlement sur la pratique.

Un député UDC demande sur quelle base la commission des droits de l'enfant a établi son rapport, si cela est sur les personnes entendues dans le même cadre que celles de la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) et dans quel pays. Il remarque qu'il faudrait avoir plus d'informations sur le cadre dans lequel ce rapport de la commission de l'ONU a été rédigé.

Un député EAG remarque qu'indépendamment de ce qui a été dit, il ne pense pas que tous les députés aient entendu et constaté la même chose. Il rappelle qu'une des personnes auditionnées a témoigné en tant que pratiquant du *packing* alors qu'il avait une formation d'animateur socioculturel et demande s'il est possible d'admettre qu'une personne formée ainsi puisse pratiquer une technique aussi dégradante et humiliante, qui est interdite dans le monde entier sauf dans la francophonie au sens large. Il constate qu'il n'y a aucun protocole et que le traitement est considéré comme extraordinaire mais remarque qu'il n'est jamais possible d'avoir l'accord des patients puisque cela passe par une tierce personne. Il observe que cela est une problématique relative aux droits de l'Homme, qu'il faut approfondir.

Un député Ve relève que la commission des droits de l'enfant de l'ONU s'est probablement basée sur le fait que cette pratique était interdite et mentionne penser que le comité n'est pas venu voir ce qu'il se passait à Genève spécifiquement puisqu'il se base en général sur des rapports de plainte transmis et sur une interdiction internationale, sans procéder à des auditions. Il pense que faire une réglementation serait une très bonne idée.

Un député UDC indique ne pas penser que cela est un traitement extraordinaire mais il souligne avoir entendu que dans certains cas cela apportait un apaisement. Il remarque ne pas avoir eu l'impression d'avoir des tortionnaires répréhensibles des droits de l'Homme face à lui lors de l'audition des praticiens. Il indique également qu'il est difficile pour lui de prendre une décision sur quelque chose qu'il ne connaît et ne maîtrise pas, et mentionne qu'il cherche à mieux comprendre puisque la constatation de la pratique n'a rien à voir avec des rapports envoyés à l'ONU.

#### **2.4 Audition de M. Krystof Skuza, professeur à la Haute école de santé Vaud (HESAV) et de D<sup>r</sup> Nicolas de Coulon, psychiatre et psychanalyste**

Un député S remarque que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) a été interpellée suite à une plainte formulée par l'Association Autisme Genève, relative à plusieurs aspects dont la problématique du *packing*. Suite à cela, le comité des droits de l'enfant de l'ONU a émis un certain nombre de recommandations à l'intention de la Suisse. Il indique que l'interdiction de la pratique du *packing* a été recommandée par la voie de la législation. Il ajoute que l'Office fédéral des assurances sociales considère que cette pratique n'est pas recommandée et donc pas remboursée par les assurances sociales. Il constate que le DIP a informé que cette pratique ne reposait sur aucun fondement scientifique et mentionne que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) a eu l'audition de praticiens de cette technique et indique que celle-ci est interpellée par la question de cette pratique et sa conformité.

M. de Coulon indique qu'il a travaillé pendant quelques années à Genève et qu'il connaît donc un peu les institutions genevoises. Il mentionne avoir développé un certain nombre d'outils thérapeutiques dans le domaine. Il constate avoir été **surpris par les termes utilisés lorsque l'on parle de « torture » relativement à la technique du *packing*** et constate être étonné des interrogations de la commission en ce sens. Il précise que son expérience est celle d'un psychiatre ayant travaillé sur ce sujet mais principalement sur des adultes. Il mentionne que le ***packing* consiste en des dérivés des techniques d'hydrothérapie** notamment et constate que cela **permet de traiter les troubles relatifs à des problèmes de perception du corps et de sensori-motricité**. Il indique avoir fait en 1981 **une thèse en médecine sur la question des *packings***, sous la direction du professeur Christian Müller, grand psychiatre. Il propose aux députés de la télécharger sur son site internet [www.nicolasdecoulon.ch](http://www.nicolasdecoulon.ch) afin de s'y référer pour les questions techniques.

M. de Coulon informe qu'une de ses premières publications concernait une étude à l'hôpital psychiatrique de Nantes concernant une population de jeunes adultes allant jusqu'à 45-50 ans. Il précise que son étude s'adressait à la population adulte mais indique qu'il a découvert des enveloppements humides relationnels, c'est-à-dire une pratique où le praticien reste avec le patient. Il constate qu'il ne s'agit pas d'une pratique où l'on imagine un état de stress ou de crise mais que **cela est une pratique tranquillisante**, ce qui constitue un des buts du *packing* et dont un autre but est l'intégration sensorielle, qui est perturbée à ce niveau-là pour les personnes atteintes de ces troubles. Il mentionne que dans certains moments de désorganisation, pour des patients qui ont du mal à se tranquilliser et à entrer en relation, le fait d'être enveloppé dans des draps humides permet aux patients de prendre conscience de leurs corps.

M. de Coulon constate qu'il y a également plusieurs manières de lire cette procédure. Il mentionne qu'il y a une première approche qui est relative à un passage du corps au psychisme, et une deuxième approche basée principalement sur l'intégration sensorielle et qui ne se réfère pas à la psychanalyse. **Il mentionne avoir été packé lui-même puisque dans le cadre d'une formation, le praticien doit « tester les pratiques »** et constate que **lorsqu'on lui dit que cela est une torture, il ne peut pas suivre cet avis dans ce domaine**. Il informe **avoir conduit lui-même des cures de *packing* et constate que cela a eu des effets bénéfiques sur les patients**. Il précise que cela est pratique qui est pour le bien-être du patient et que si cela se passe mal, cela peut être interrompu.

M. Skuza indique être professeur à l'école de santé du canton de Vaud. Il mentionne que, dans le cadre de ses activités, **il a mené une recherche pendant 2 ans sur l'efficacité du *packing*, ce qui constitue une première mondiale puisque la dernière étude datait de 1916 aux Etats-Unis**. Il précise que **cette étude ciblait des adultes** et dans le contexte de deux grandes classes de troubles, que sont la psychose et le trouble bipolaire. Il mentionne qu'**il n'est pas totalement exact de dire qu'il n'y a aucune connaissance scientifique en matière de *packing* puisque des études de cas multiples sont faites**. Il observe qu'il ne s'agit pas d'une situation exceptionnelle pour le psychiatre et indique que de nombreuses pratiques sont mal étudiées car elles sont très difficiles à éluder, ce qui est le propre de la psychiatrie et pas uniquement spécifique à la pratique du *packing*. Il mentionne qu'**il est très difficile de faire la part des choses dans le cadre institutionnel**. Il indique que lors des années à venir, il va y avoir une étude pour tenter de diminuer la médication sur les patients atteints de troubles psychiatriques et constate que **le *packing* est probablement assez efficace dans cette optique-là**.

### Echanges avec les commissaires

Un député EAG demande s'il y a un protocole précis pour la délivrance du *packing* et dans quelle mesure les personnes recevant cette pratique sont contraintes ou non. M. Skuza répond que ce qu'il est très important pour eux est que le protocole d'études a été validé par trois commissions d'éthique cantonales. Il mentionne qu'il y a une formation rigoureuse pour les soignants pratiquant le *packing* et indique que les packs sont plus ou moins codifiés. Il remarque que son étude a montré qu'il y a deux manières de faire le *packing*, notamment en Valais et dans le canton du Vaud où les durées sont variables et les manières plus ou moins ajustées aux besoins du patient.

Le même député EAG mentionne qu'il a été question du fait qu'il n'y a pas de contrainte, ce qui signifie que cela s'adresse à des patients qui devraient donner son consentement. Il constate toutefois qu'il s'agit en l'occurrence de patients qui ne peuvent pas donner ce consentement ou alors que celui-ci doit être interprété par des signes, ce qui n'est pas toujours évident. Il demande quel est le positionnement des auditionnés face à cela. M. Skuza répond que cela est le dilemme de la psychiatrie dans le cadre de troubles psychiques. M. de Coulon mentionne que les praticiens se donnent comme règle de ne pas imposer le *packing*, qu'il ne s'agit pas d'un traitement imposé mais d'un traitement choisi. Il indique que la question peut se poser également par rapport aux médicaments. Il constate qu'une négociation se fait mais que si l'on n'arrive pas à dépasser le stade et que le patient refuse, il n'y aura pas de contrainte.

Le même député EAG demande, dans le cas d'enfants atteints de troubles autistiques, comment il est possible de déceler ce consentement. M. de Coulon indique être dans une relative incompétence pour répondre puisqu'il faudrait entendre un pédopsychiatre pratiquant des packs afin de savoir comment cela se passe spécifiquement pour les enfants. Il répond que pour les jeunes adultes, l'équipe soignante entre dans un processus de négociations. M. Skuza partage ses résultats de l'étude effectuée. Il précise être à disposition pour des questions sur les statistiques des résultats de cette étude. Il indique qu'il y a une loi sur la protection de l'adulte et mentionne que dans la majorité des cas, cela semble être difficile à accepter, bien que les patients aient accepté le *packing*. Il rappelle que cela montre le paradoxe dans la psychiatrie puisque l'on est vraiment dans une interprétation des données.

Le même député EAG mentionne que le professeur a parlé de résultats. Il demande quels sont ces résultats et quels sont les indicateurs permettant d'arriver à un indicateur positif ou négatif. M. de Coulon répond que dans une situation individuelle, cela veut dire que l'on voit le patient se tranquilliser et retrouver progressivement ses marques corporelles, ce qui se note comme une

amélioration. Il mentionne que le constat de l'amélioration se montre de part et d'autre.

Le même député EAG indique que M. de Coulon a utilisé le terme de torture et remarque que dans la notion de la torture il y a plusieurs degrés, c'est-à-dire les traitements cruels, les traitements inhumains et les traitements dégradants. M. Skuza complète en disant qu'en dehors du regard du clinicien, 172 cas ont été analysés dont 75 avaient des packs et mentionne que la statistique descriptive a été faite. Il indique que la prescription de consommations réelles de médicaments est élevée et mentionne l'alternative du *packing*. Il indique que la psychiatrie présente la difficulté des dossiers médicaux en psychiatrie, ce qui implique qu'il y a beaucoup de données manquantes. Il mentionne que tant pour les neuroleptiques, que pour les tranquillisants, les résultats montrent une alternative au traitement, puisque la médication a diminué de presque de moitié, ce qui est une baisse significative. Il mentionne que pour les patients évalués, à la fin de la pratique du *packing*, le patient demandait 40% de moins de benzodiazépine qu'il le demandait au début, ce qui signifie qu'il y a une baisse significative et qui puisse gérer l'anxiété par ses propres moyens. Il mentionne que des entretiens ont également été faits avec des patients, qui ont témoigné.

Un député MCG indique qu'à Champel il y avait une clinique favorisant les eaux glacées et mentionne qu'il a été démontré que cela n'était pas du tout efficace. Il constate toutefois qu'aujourd'hui on revient un peu à ce système. M. de Coulon mentionne qu'il y a probablement eu une « mode » de l'hydrothérapie sous toutes ces formes et que tout n'était probablement pas bon à garder.

Une députée PLR remarque qu'il a été dit qu'une formation spécifique était dispensée aux personnes pratiquant le *packing* dans le canton de Vaud. Elle demande quel est le niveau de formation minimum qu'il faut avoir pour pratiquer le *packing*. M. Skuza répond que cela est le cas et qu'il faut avoir un bachelors en soins infirmiers au minimum.

La même députée PLR demande où cette formation spécifique est dispensée. M. de Coulon répond qu'il n'y a pas d'école actuellement qui organiserait une formation au *packing* et donc que cela est probablement dans les institutions pratiquant le *packing*.

La même députée PLR demande s'il a été constaté que le fait que les personnes pratiquant cette technique avaient cette formation, et donc au minimum un bachelors en soins infirmiers, était unifié. M. Skuza indique que cela est le cas dans le canton de Vaud.

La même députée PLR demande s'il y a toujours au minimum deux personnes. M. Skuza répond que cela est le cas.

Un député S relève que la question du respect des droits fondamentaux ou droits humains n'est pas uniquement une question de torture, mais comprend d'autres éléments, tels que l'aspect du consentement éclairé. Il mentionne avoir compris que dans le canton de Vaud, cela se pratique toujours soit par des infirmiers ou des médecins. M. Skuza confirme. M. de Coulon indique que cela peut également être fait avec des psychologues.

Un député S demande si cela se pratique uniquement dans des milieux hospitaliers ou dans des institutions. M. Skuza mentionne que l'étude a porté uniquement sur le milieu hospitalier et qu'il ne sait pas si cela se pratique ailleurs. M. de Coulon indique que cela se pratique dans le centre d'accueil de crise par exemple. Il mentionne que dans les centres thérapeutiques de jour pour les enfants, il existe la possibilité d'utiliser cette pratique dans la lignée du développement.

Le même député S demande, dans la pratique, dans la recherche ou selon les connaissances des auditionnés, si le *packing* dans le canton de Vaud ne concerne que des personnes avec des maladies psychiques ou aussi des personnes avec d'autres troubles. Il demande s'il y a des propositions par catégories de handicaps ou de pathologies. M. Skuza indique ne pas avoir de données et que son étude était uniquement pour des personnes atteintes de troubles psychiques dans le milieu hospitalier.

Le même député S demande si, à leur connaissance, cela se pratique dans les cantons alémaniques. M. Skuza indique que non.

Le même député S demande quel est le nombre de personnes concernées dans le canton de Vaud et le canton du Valais. M. Skuza répond qu'il s'agit d'un traitement difficile à organiser, ce qui rend cette pratique difficile à établir pour les institutions. Il mentionne que la demande du *packing* dépasse l'offre. Il pense que le chiffre se monte à environ 20 packs par année par institution.

Le même député S demande, concernant le protocole, si le traitement est toujours régulier ou s'il est parfois réactif sur des crises. Il demande ensuite, par rapport aux draps employés, quelle est la température des draps au début du processus. M. de Coulon indique qu'ils sont froids puisqu'ils sont trempés dans un bain d'eau froide rempli de glaçons. Il remarque que les draps sont très froids au début, ce qui constitue un élément thérapeutique pour l'intégration sensorielle. Il mentionne que des packs chauds ont été utilisés et que cela était beaucoup moins agréable comme l'ont reconnu les patients. Il mentionne que l'effet de saisissement donne un effet de relaxation particulier. M. de Coulon

indique qu'il y a le *packing* de crise et le *packing* de psychothérapie qui dure sur plusieurs semaines et peut être pratiqué de une à deux fois par semaine.

Le même député S demande où est la personne pendant la pratique. M. de Coulon répond qu'il se trouve sur un lit, entouré de coussins.

Le même député S remarque que le *packing* est souvent évoqué comme alternative à la médication et indique qu'il y a une autre technique, la *squeeze machine* aux Etats-Unis consistant à exercer cette pression sur le corps avec la subtilité que la personne peut avoir un impact sur le mouvement de rassemblement des draps. M. Skuza informe que l'idée de cette invention était que les patients puissent se contenir eux-mêmes. Il ajoute qu'une patiente interrogée pendant la recherche a décrit l'expérience du *packing* et a mentionné que lorsque ce n'était pas assez serré et que cela pouvait être contrôlé, cela avait moins d'effet bénéfique. Cela est-il évoqué ici ? M. Skuza répond que cela oublie complètement l'aspect relationnel puisqu'être tenu par une machine n'est pas la même chose que d'être enveloppé à côté de deux personnes, ce qui constitue l'aspect relationnel de la pratique.

Un député UDC demande, si par rapport à ceux qui s'opposent au *packing*, on est dans la différence entre une médecine naturelle et une médication. Il demande ensuite comment les auditionnés ressentent cet ostracisme des institutions disant qu'ils pratiquent plus de la torture que la recherche du bien. M. de Coulon répond regretter qu'il y ait une sorte de malentendu au niveau des décisions thérapeutiques possibles et à un niveau politique, autour de procédures qui sont hautement thérapeutiques selon lui pour les patients. Il indique donc se poser la question de savoir pourquoi. Il relève qu'il a été question d'une société « tout médicament », où l'on a pensé que l'on pouvait tout résoudre avec les médicaments et que les autres aspects de la psychiatrie ont été négligés. Il mentionne qu'il ne faut pas négliger les pratiques dont on sait qu'elles ont un effet thérapeutique bénéfique mais qui sont difficiles à prouver. M. Skuza répond qu'il fait partie d'une équipe de recherche multidisciplinaire et que la recherche a commencé dans l'idée de faire un état des lieux, c'est-à-dire de donner des données là où il n'en existe pas. Il indique que plus ils avançaient dans l'étude, plus ils se disaient qu'ils étaient dans l'incompréhension de ce que cette pratique suscitait comme interrogation puisque cela semble bénéfique.

Un député Ve demande un exemple de bénéfice. M. Skuza donne l'exemple de patients atteints du trouble de l'anorexie et dont le but de la pratique du *packing* est de réussir à mieux percevoir son corps.

Le même député Ve demande, pour ce qui est du consentement éclairé de la personne, si selon les auditionnés, il est possible de percevoir une forme



d'adéquation au traitement des patients, par exemple le fait de se diriger spontanément vers la salle où se pratique le *packing*. Il demande, s'il n'y avait aucune manière d'avoir un consentement éclairé du patient, s'il faudrait permettre ce *packing* éthiquement, dans le cadre d'un protocole élaboré. M. de Coulon répondrait que non puisqu'il pense que cela n'est pas une procédure de contrainte. Il souligne que cela est en tenant compte de ce qui a été dit, ce qui signifie que la forme d'acceptation doit être décodée comme cela est fait en psychiatrie. Il remarque que s'il n'y a pas le moindre signal, aucun *packing* n'est fait. Il précise toutefois l'importance qu'un petit signe peut avoir et de l'approbation qu'il peut représenter. M. Skuza pense que cela paraît extrêmement incompatible avec un traitement et la recherche de bien-être. Il souligne que la question peut être élargie aux traitements en général et souligne qu'il faut réfléchir par rapport au consentement et aux soins en général.

Un député MCG demande quelle est la durée du *packing*. M. de Coulon indique que cela est entre 30 et 60 minutes, à la suite de quoi le patient est déballé. Il mentionne que si le patient veut sortir au bout de 30 minutes alors que 60 minutes étaient prévues, il peut sortir et qu'il n'y a pas d'obligation.

Le président demande si cela peut être comparé à des soins en thalassothérapie lorsque par exemple des personnes sont emballées dans la boue. M. de Coulon indique que les thalassos sont pires. Il explique en effet qu'il a été démontré que la sensation du *packing* était meilleure que celle des thalassos puisque le *packing* commence dans une sensation de froid pour arriver vers du chaud, alors que la thalasso est directement une sensation de chaleur corporelle qui devient froide et devient désagréable. M. Skuza mentionne qu'il y a une différence de taille. Il indique qu'en étant emballé dans le chaud, on finit par avoir froid alors qu'à la fin d'une technique de *packing*, cela est plus agréable qu'être emballé.

## **2.5 Audition de M. et M<sup>me</sup> X et M<sup>me</sup> B, parents d'enfants ayant eu recours au *packing***

Un député S remercie les auditionnés de leur présence. Il informe ces derniers que la Commission des droits de l'Homme, dans le cadre de son pouvoir général de surveillance en matière de droits fondamentaux à Genève, a été interpellée par Autisme Genève, suite à la pratique du *packing*. Le Comité des droits de l'enfant a émis des recommandations, notamment l'interdiction de cette pratique, après la plainte d'Autisme. La commission a auditionné diverses institutions et associations. Elle a la possibilité de rendre un rapport au Grand Conseil et de faire des propositions pour éventuellement réglementer cette pratique du *packing*.

M<sup>me</sup> B mentionne qu'**elle a un fils de 17 ans**. Cela fait environ une année et demie qu'il fait le *packing*. **C'est très bénéfique pour lui**. Il est infirme moteur cérébral, il est donc sur un fauteuil roulant. **Cette thérapie lui a permis de connaître les limites de son corps, de pouvoir se sentir protégé, entouré**. Il est demandeur. Il fait cette thérapie une fois par semaine. Il a fait **beaucoup de progrès** depuis. Au départ, M<sup>me</sup> B était réticente que son enfant soit prisonnier et ne puisse pas se défaire. En réalité, c'est très bénéfique pour l'enfant. Son fils fait partie des enfants qui sont différents de la norme et qui ont besoin d'une thérapie particulière.

M<sup>me</sup> A indique qu'elle est venue accompagnée de son époux, M. B. Ils ont une fille de 22 ans, polyhandicapée de naissance. **Leur fille a bénéficié du *packing* pendant deux ans**. L'ergothérapeute qui s'occupait d'elle à l'époque a compris qu'en offrant un cadre à leur fille, par exemple les panneaux Vichy (tissus quadrillés bleu/blanc, montés sur un paravent ; à l'aide de ces panneaux on crée un espace comme une petite maison), cela permettait à leur fille de trouver un certain apaisement et elle arrivait davantage à se concentrer sur l'activité. Plus grande, elle a bénéficié à plusieurs reprises de l'Atelier de l'Enfance avec le professeur André Bullinger, professeur honoraire à la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation (FAPSE) à Genève. Initiateur de cet atelier, il travaillait principalement le premier développement sensorimoteur et s'appuyait sur les examens cliniques d'enfants porteurs de troubles du développement et d'handicaps sensoriels et moteurs variés. C'est une des personnes qui a compris leur fille et a permis à celle-ci de progresser et de trouver de nombreuses clés et thérapies pour l'aider.

M. A ajoute qu'il n'y avait pas de diagnostic réel pour leur fille. Toute la prise en charge est donc compliquée. Cela demande la mise en place complexe d'un réseau. Tout le monde n'a pas pu facilement comprendre cet enfant. M. et M<sup>me</sup> A sont dans le milieu des soins, ils ont pu être intégrés dans ce réseau. Le professeur Bullinger a vraiment compris leur fille. **Ses conseils préconisant un rassemblement autour du corps de leur fille ou des espaces plus confinés**, comme par exemple un pousse-pousse, pouvaient permettre à leur fille de se sentir mieux, de trouver une certaine relâche de cette tension de devoir bouger tout le temps et de se perdre dans l'espace avec un corps qui ne lui obéissait pas vraiment.

M<sup>me</sup> A continue. **Elle expose que dans l'institution de leur enfant, on leur a parlé pour la première fois de cette enveloppe qu'est le *packing***. Les éducateurs, ergothérapeutes et physiothérapeutes travaillaient régulièrement avec le professeur Bullinger. **L'idée était toujours de donner un cadre**, de permettre à leur fille à la fois de mieux se sentir et appréhender l'ensemble de son corps et de pouvoir trier dans toutes les informations et émotions. Par

exemple, on ne met pas en avant le sentiment d'être assis ou le fait d'être dans ses chaussures. **On a expliqué à M. et M<sup>me</sup> A les différentes étapes du *packing*** ; ils étaient curieux de découvrir la réaction de leur fille. Ils ont rapidement eu des échos, vu des films où leur fille est tout à fait sereine et paisible dans son enveloppement. Grâce à ce contenant, elle a pu explorer d'autres sens comme la vision, le goût ou encore l'audition. **Après ces séances de *packing*, les parents retrouvaient une fillette apaisée dans son corps.** Petit à petit, dans la progression des séances, leur fille se dirigeait par elle-même vers la table où étaient préparés les couvertures et les draps pour l'envelopper, car elle avait très bien compris que cela lui faisait du bien. Dans le cas de leur fille, **M. et M<sup>me</sup> A ont découvert le bienfait de cette thérapie. Le *packing* a aidé l'enfant dans une meilleure perception et un apaisement global de son corps**, lui permettant un approfondissement des perceptions par la vision, l'audition, l'écoute, ou encore la découverte du goût et de l'odorat. M. et M<sup>me</sup> A ont beaucoup regretté que leur fille ne puisse pas bénéficier plus longtemps du *packing*, lorsqu'elle a changé d'institution. Au nouvel endroit, il n'y avait personne de formé pour une telle prise en charge. M. et M<sup>me</sup> A comprennent très bien que le *packing* n'est pas une thérapie passe-partout ; elle nécessite une observation fine de chaque situation, ainsi qu'une remise en question régulière. Il faut toujours se demander si c'est le bon outil. Pour leur fille, cela a été une grande satisfaction et l'a projetée en avant dans son développement.

#### Echanges avec les commissaires

Un député S remercie les auditionnés pour leur témoignage. Il demande à M<sup>me</sup> B comment s'assurer du consentement de son enfant. M<sup>me</sup> B indique que son fils signe (langage des signes) et peut écrire avec de gros caractères. Il dit qu'il a envie de ces séances. Chaque fois qu'il croise la thérapeute, il lui demande d'être enveloppé.

Le même député S souhaite savoir s'il est possible d'interrompre la séance lorsque l'enfant le désire. M<sup>me</sup> B mentionne que les enfants ne sont jamais seuls, il y a plusieurs thérapeutes. Ils observent l'enfant soigné. Son fils a demandé d'avoir les bras à l'extérieur pour dire ce qu'il ressent. Les thérapeutes voient ainsi si l'enfant est en détresse ; ses sensations corporelles peuvent montrer qu'il est mal. Dans un tel cas, les thérapeutes le démailloteront de suite.

Le même député S demande si cela arrive qu'un enfant montre qu'il veut être démailloté. M<sup>me</sup> B répond qu'à sa connaissance non. M. A ajoute que leur fille n'a jamais montré de signe ou de regard anxieux qui demandait l'arrêt de la thérapie.

Le même député S relève que M. et M<sup>me</sup> A ont parlé d'autres manières d'avoir ce confinement, ce resserrement. Il souhaite savoir ce qui les a amenés au *packing* et qu'est-ce que cette méthode apporte de plus que les autres techniques alternatives. M. A parle du livre « Ma vie d'autiste » de Temple Grandin<sup>4</sup>. L'auteure y raconte qu'elle a inventé elle-même une boîte où elle avait les bras libres. Le fait d'être contenue dans cet espace confiné lui permettait de se recentrer sur autre chose. Il y a d'autres choses qui peuvent être prises en compte : en voiture, le petit espace convenait bien à la fille de M. et M<sup>me</sup> B, mais ce n'est pas une thérapie. Le professeur Bullinger utilisait une espèce de boîte où la jeune fille pouvait crier des sons. Derrière la démarche de *packing*, le professeur continuait à superviser ce qui était mis en route pour leur enfant, en venant en Suisse ou en regardant les films des séances. Le *packing*, c'est des enveloppements froids au début et ils se réchauffent. Il n'y a pas de stress, de dégoût ou de fuite, car l'enfant se débattrait. On peut interpréter ce qu'il se passe, en filmant l'évènement.

Le même député S évoque la *squeeze machine*. Il demande si c'est une alternative au *packing* et si on a proposé aux auditionnés d'utiliser cette machine pour leur enfant. M<sup>me</sup> A répond que selon elle, ça n'est pas pareil que le *packing*, mais ça vise la contenance. Cette machine a été utilisée parce qu'on a remarqué que, lorsque les animaux étaient contenus, plutôt que de se débattre, ils arrivaient à se relâcher et étaient calmes. La *squeeze machine* a toutefois le même but. M<sup>me</sup> A a vu des films de leur fille en séance de *packing* ; leur fille aînée a assisté à une séance. Elle a trouvé que sa petite sœur l'avait regardée comme jamais et était présente comme jamais.

Un député MCG trouve que les propos des auditionnés sont rassurants. Il demande si, avant le *packing*, leurs enfants sont agités. M<sup>me</sup> B indique que cela dépend des jours.

Le même député MCG demande si l'enfant doit être agité pour faire du *packing*. M<sup>me</sup> B répond par la négative. C'est pour aider son enfant ; il n'a pas besoin d'être dans une période d'agitation.

Le même député MCG souhaite savoir combien de temps dure une séance. M<sup>me</sup> A mentionne qu'une séance dure 20 à 30 minutes.

Le même député MCG demande comment est l'enfant après la séance. M<sup>me</sup> B répond que son fils est calme, content, régénéré. Il a passé un bon moment. M. A s'est dit qu'il ne ferait jamais faire ça à sa fille, la première fois qu'on lui en a parlé. De plus, les parents ne sont pas participants car ils

---

<sup>4</sup> Voir pour information l'annexe 3 au présent rapport.

pourraient interférer. Ça peut être rebutant. Ça demande une grande confiance. En revanche, la retransmission vidéo est fidèle.

Un député EAG a compris que la communication est difficile avec leurs enfants. Ils demandent comment les parents évaluent cette communication et comment ils ressentent la capacité d'analyser avec pertinence la communication positive ou négative par rapport à une thérapie. M<sup>me</sup> A indique que leur fille ne tenait pas en place. C'était très fatigant pour eux. Après le *packing*, ils retrouvaient une fillette calme dans son corps. La communication se fait par le regard et par les expressions. M. A raconte le premier entretien de leur fille avec le professeur Bullinger. La fillette était très agitée, souvent au sol. Elle est allée sur les genoux des thérapeutes. Ils ont pu la rassembler en la mettant en flexion maximale. Le regard de la fillette était alors très présent. Elle montre des signes de confort et d'apaisement. La communication se fait par le ressenti. M<sup>me</sup> B mentionne que pour elle c'est plus simple, car dès 10 ans son fils utilisait le langage des signes.

Le même député EAG relève que M. et M<sup>me</sup> A ont dit que la pratique avait été interrompue pour leur fille. Il demande quelle est la durabilité des effets de cette thérapie, s'il y a eu une dégradation depuis lors et s'il y a des choses acquises. M<sup>me</sup> A indique que la thérapie est interrompue depuis maintenant 4 ans. L'état de leur fille ne s'est pas dégradé. Elle a eu par la suite une thérapie semblable, une enveloppe sèche avec des ruissellements d'eau, qui permettait de ressentir son corps, mais à l'envers. Elle a eu aussi des bains de bulles. On ne peut pas dire qu'elle est revenue en arrière. Elle est devenue plus sereine. Elle s'est apaisée.

Un député PDC souhaite savoir si cette pratique est controversée et d'où elle vient. Il demande également quelle est la relation des auditionnés avec Autisme Genève, ou s'ils sont représentés dans le canton par quelqu'un. M<sup>me</sup> B mentionne qu'elle n'a rien à voir avec Autisme Genève, car pour son fils, pour le moment, il n'y a pas de diagnostic d'autisme.

Un député S relève qu'il y a diverses associations qui représentent divers handicaps. Autisme Genève représente les parents d'enfants atteints d'autisme, l'Association Cerebral qui représente les parents d'enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale et Insieme Genève qui a pour but de défendre les familles et les parents de personnes souffrant de déficience intellectuelle. Lors de la dernière séance, l'ensemble de ces associations a été auditionné. M. A revient sur la durée de la thérapie. Il y a certaines thérapies qu'on ne fait pas à vie. Selon lui, il n'y a pas de problème de faire six mois de thérapie, pour autant que l'enfant en retire un bénéfice. Certes, il est vrai que le bénéfice est difficile à évaluer. Leur fille avance de manière spiralée. Dans son avancée, le *packing* l'a beaucoup aidée. M. A se demande toutefois si son point de vue est objectif

ou subjectif. Il n'est pas présent à la commission en tant qu'expert. Il ne sait pas si son épouse et lui ont évalué toutes les solutions possibles. On leur a simplement proposé cette thérapie, ils ont accepté. Ils ne participent pas aux séances, cela peut être négatif pour le bon déroulement de la séance. Pour les parents, c'est astreignant. Ils doivent être partenaires. A Genève, ils ont eu beaucoup de chances. Des parents se sont mis en route et ont créé toutes ces associations. L'Etat a été favorablement derrière, pour transformer les associations par exemple en fondation ou en structures diverses. En France, par exemple, on peut devoir faire 300 km pour avoir une institution pour son enfant. En Valais, dans le Jura, ce n'est pas non plus pareil qu'à Genève.

Un député PDC remarque que le *packing* fait penser à la vieille camisole de force. M. A affirme que ça n'a rien à voir avec cette pratique. Dans ce cas, que dire lorsqu'ils doivent tenir ou donner des médicaments à leur enfant très agité chez le dentiste? Il faut également penser à l'enfant emmaillotté dans une crèche ou sur le dos des Indiens. On ne dit pas que leurs pratiques sont barbares.

Un député UDC souhaite être sûr d'avoir bien compris. Il demande si les parents ont assisté personnellement à une séance de *packing* du début à la fin. De plus, il aimerait savoir si durant ce traitement, la médication donnée aux enfants a été diminuée. M<sup>me</sup> B indique que son fils a une médication légère seulement pour le transit. Elle n'a jamais assisté à une séance de *packing*. La première séance s'est faite avec un éducateur en qui elle avait toute sa confiance. Les parents n'ont pas tellement envie d'aller à ces séances, car c'est intime et ça peut perturber l'enfant. M<sup>me</sup> A répond que leur fille n'a pas de médicament. Ils n'ont pas non plus assisté aux séances, pour la même raison que M<sup>me</sup> B. En revanche, leur fille aînée a participé. Elle était très émotionnée de voir sa sœur qui réagissait très différemment. Elle avait un regard différent, elle était changée. M. et M<sup>me</sup> A ont tout de même pu voir des films.

Un député Ve demande si les autres thérapies sont donc moins efficaces que le *packing*. M<sup>me</sup> A répond que c'est différent. C'est difficile à dire.

Le même député Ve relève que c'est une thérapie qui nécessite une perception fine et certaines compétences. La commission a entendu qu'il fallait deux personnes pour cette pratique. Il souhaite savoir si les auditionnés pensent qu'il faut au minimum une personne compétente pour le *packing* et quelqu'un qui connaît mieux l'enfant pour interpréter ses signes. M<sup>me</sup> B répond qu'effectivement, ce serait bien. M. A ajoute que c'est comme ça et c'est nécessaire.

Le même député Ve admet qu'à Genève, au niveau du handicap, on est très privilégié. Il demande quelles seraient les choses qu'il faudrait améliorer. M<sup>me</sup> B indique que son fils va bientôt aller chez les adultes. Il n'y aura plus de déplacement possible dans les différentes institutions. Avant, il y avait un transport, maintenant cela a été aboli. C'est dommage, car c'est bien de pouvoir bouger entre ces différentes maisons, pouvoir voyager dans la ville et ne pas être confiné dans un même lieu. M. A mentionne que pour son épouse et lui, ça a été très important que la prise en charge de leur fille ne soit pas terminée dès ses 18 ans. Il est clair que le cerveau ne s'arrête pas de grandir à 6 ans ; il continue à se développer encore, même pour leur fille à 22 ans. L'AI arrête certaines prises en charge, mais il est important que leur fille puisse continuer à bénéficier de certaines choses. Par exemple, leur fille peut faire du cheval. Cela lui fait du bien, elle a encore progressé. Certes, la prise en charge est assez onéreuse. Toutefois, s'il est possible de garder ces activités pour continuer à grandir et progresser. De plus, certains enfants handicapés autistes sont mis dans des classes. Toutefois, il n'y a pas d'accompagnement nécessaire. Les maîtresses d'école sont des fois perplexes. L'AI est généreuse, l'Etat de Genève aussi. M. A sait que l'Etat a des problèmes financiers, mais ça vaut la peine. Ces personnes comme leur fille ne sont pas bloquées à 18 ans, mais continuent à se développer.

Un député UDC est interpellé par une partie de la réponse de M. A. Il demande si l'attitude des enseignants est positive ou négative dans ce contexte. Il demande également si les auditionnés voient l'école comme un bienfait pour les enfants handicapés. M<sup>me</sup> A répond que leur fille n'aurait jamais pu être intégrée à l'école normale, même si une des maîtresses avait dit qu'elle était très disponible. Pour les enfants qui ont la capacité d'y aller, c'est bien. M<sup>me</sup> B indique que son fils a pu bénéficier de l'intégration dans une classe un jour par semaine, pendant quatre ou cinq ans. Il a fait quatre ou cinq fois la première et deuxième primaire de l'ancien système. Il arrive maintenant à conjuguer les verbes. Toutefois, cela lui demandait un effort énorme. Il a beaucoup progressé. Il avance de manière cyclique. Il a un frère jumeau qui est « normal » ; M<sup>me</sup> B a donc pu voir rapidement les différences. Certains points l'ont étonnée, notamment sur l'orientation. Son fils handicapé avait plus de facilité que son frère. Il a également de grandes capacités informatiques. Il cherche ce qui l'intéresse sur internet et arrive à se débrouiller. Il est demandeur. Très petit, on lui donnait des dictionnaires imagés. Il passait des heures à tourner les pages et à apprendre à son rythme. Ces enfants progresseront toute leur vie ; ils ont envie d'augmenter leurs capacités. M. A ajoute qu'une intégration dans une classe à 100% n'est pas possible, car cela fatigue l'enfant et c'est compliqué pour l'enseignant. Il faut presque un

éducateur pour un enfant. Il est nécessaire que l'expérience soit bénéfique pour tous.

Un député PLR a eu écho qu'il y avait un retard à Genève pour tout ce qui concerne la petite enfance et le travail qui peut se faire à cette période. Il souhaite l'avis des auditionnés sur cette période. M<sup>me</sup> B répond qu'elle était suivie de très proche par l'Hôpital cantonal dès la naissance de son fils, car il est né à 25 semaines. C'est un grand prématuré. On a vu très tôt qu'il serait infirme cérébral et qu'il aurait des problèmes de surdit . Le fils de M<sup>me</sup> B  tait suivi par les Services  ducatifs itin rants   l' poque. Une psychologue venait jouer une fois par semaine   la maison avec lui. M<sup>me</sup> B pense qu'elle a  t  bien encadr e. Elle a eu la chance d'avoir une place   Clair Bois. M<sup>me</sup> A indique que pour son  poux et elle, c' tait un peu pareil. Leur fille  tait aussi pr matur e. Elle a  t  suivie par l'H pital cantonal d s sa naissance. Ensuite, elle a  t  prise en charge au jardin d'enfants, avec des enfants ordinaires et extraordinaires. Puis elle a  t    la Petite Arche. A un moment donn , M. et M<sup>me</sup> A se sont demand  comment ils allaient tenir   long terme. Leur fille  tait tellement turbulente qu'ils commen aient    tre tr s fatigu s.   la Petite Arche, on leur a dit d'aller voir   Clair Bois. Ils font des d pannages. Ils sont all s les voir, le directeur leur a dit qu'il  tait possible que leur fille passe deux nuits par semaine et un week-end par mois. M<sup>me</sup> B ajoute que le handicap fait peur. Par exemple, ce n'est pas facile de trouver une nounou pour sortir un soir. Il faut trouver quelqu'un qui n'ait pas peur. M. A mentionne que parfois la famille peut aider. Les parents peuvent s' puiser du fait de ne pas avoir de diagnostic pos  et de ne pas avoir de r ponse. La fille a n e de M. et M<sup>me</sup> A est enseignante. Dans une classe, un enfant est tr s turbulent ; il n'a pas de diagnostic pos . Il joue en classe avec des voitures, cela complique les choses. Il y a des fois un manque de prise en charge. M. A remercie la commission d'avoir pris du temps pour les  couter attentivement et bienveillamment.



## 2.6 Audition de M<sup>me</sup> Evelyne Thommen, professeure à la Haute école de travail social et de la santé de Lausanne (EESP)

Le président accueille M<sup>me</sup> Thommen et lui indique que la commission a commencé à travailler sur la problématique du *packing*. Il remarque que la Commission des droits de l'Homme (droits de la personne) a déjà procédé à plusieurs auditions et souhaiterait avoir l'avis de la professeure sur la problématique du *packing*.

M<sup>me</sup> Thommen indique avoir une formation d'ergothérapeute et de psychologie à l'Université de Genève, avec un doctorat, sur le développement de l'enfant principalement. Elle mentionne être chargée de cours à l'Université de Fribourg en psychologie curative et professeure à l'EESP de Lausanne. **Elle souligne avoir fait beaucoup de recherches sur les enfants atteints d'autisme** et avoir suivi de nombreuses formations lui permettant de comprendre cette problématique.

M<sup>me</sup> Thommen mentionne qu'elle va donner sa position quant à la problématique du *packing*. **Elle indique tout d'abord que le *packing* n'est ni efficace ni éthique.** Elle constate que le problème éthique par rapport au *packing* est assez évident et qu'**il est facile de considérer cela comme une mesure de contention puisque l'on emballe quelqu'un dans des draps dont il ne peut pas sortir, ce qui constitue un empêchement à la liberté de bouger.** Elle constate que cela est **pire que la camisole de force** puisque cela est froid, et ajoute que cela peut être vraiment très **froid**, c'est-à-dire -10 degrés, selon les pratiques. Elle constate donc que cela s'inscrit dans une pratique de contention dont il est très difficile de justifier la raison. Elle souligne que l'on ne considère généralement pas le *packing* comme une procédure de contention classique mais indique que cela devait au départ être le cas, comme la pratique de la douche froide, dans le but de calmer les gens. Elle mentionne qu'avec les neuroleptiques (médicaments), correspondant à de la contention chimique, ces pratiques-là ont un peu disparu.

M<sup>me</sup> Thommen relève que l'on entend souvent que cela est quand même efficace puisque cela calme les patients. Elle pense que dans toutes les mesures de contention, les gens en ressortent calmés **puisque le fait de supprimer quelque chose de douloureux amène à se sentir bien. Elle pense donc que cela n'est pas une justification.**

M<sup>me</sup> Thommen indique s'être demandé s'il était imaginable de soutenir quelque chose qui nous choque éthiquement dans la mesure où cela serait efficace. Elle mentionne que cela manque puisqu'**il n'y a pas de preuves que cela a des effets bénéfiques sur les personnes.** Elle pense donc qu'il faudrait

que des recherches soient faites et souligne qu'actuellement il n'y a pas eu d'essais cliniques qui ont été démontrés pour l'efficacité du *packing*.

M<sup>me</sup> Thommen relève que **même si cela est efficace, cela lui pose un problème éthique**. Elle constate que l'on pourrait se dire que tant que cela n'a pas été démontré comme efficace ou pas efficace, il n'est pas possible de dire si cela l'est ou non. Elle indique que **cela lui pose un problème de faire des recherches sur quelque chose qui n'est pas éthique**. Elle donne l'exemple de la thérapie avec le cheval et indique que cela ne lui pose pas de problème de faire une recherche là-dessus puisqu'aucun risque n'est pris lors de cette recherche et qu'il n'y a pas éthiquement de problème. Elle indique toutefois que les recherches sur le *packing* vont mettre les personnes dans des situations désagréables, ce qui pose problème.

M<sup>me</sup> Thommen constate toutefois que **c'est aux commissions d'éthique de se positionner sur la possibilité des recherches actuellement sur le *packing***.

M<sup>me</sup> Thommen mentionne que ce qui est revendiqué pour **l'efficacité de cette intervention dans la littérature est faible**<sup>5</sup>. Elle constate que des études du professeur Cohen à Paris ont été publiées mais que cela reste assez anecdotique. Elle mentionne qu'il y a des témoignages favorables mais pas de preuves thérapeutiques démontrant l'efficacité de la pratique.

M<sup>me</sup> Thommen constate cependant que d'autres recherches existent. Elle informe que la raison derrière la pratique du *packing* est double : une **approche psychanalytique** dans l'aspect de l'enveloppement recherchant le moi et les limites du patient notamment, et une **approche neurosensorielle**. Elle mentionne que cette première théorie est aujourd'hui beaucoup moins mise en avant car de moins en moins de personnes y croient. Elle constate que cela est plus une approche de croyances que de preuves scientifiques.

M<sup>me</sup> Thommen indique que la deuxième théorie est liée aux problèmes neurosensoriels puisque le fait d'être enveloppés dans des draps humides **permettrait à la personne de retrouver un peu de calme**. Elle constate que cela est la théorie privilégiée aujourd'hui. Elle mentionne que le fait d'introduire cela est tout à fait intéressant et indique que de nombreuses recherches ont été faites sur la sensation des personnes à ressentir des pressions. Elle indique qu'il existe des couvertures lestées mises à disposition des personnes qui peuvent se mettre dessous et qui ressentent la sensation d'être « pressées » dessous. Elle mentionne que sur cet aspect-là de nombreuses recherches sont faites, ainsi que des recherches systématiques et des comparaisons pour étudier le comportement et le changement de

---

<sup>5</sup> Voir annexe 4 au présent rapport pour un manifeste de scientifiques opposés au *packing*.

comportement. Elle souligne que dans certaines circonstances, **mettre une veste lestée à un enfant autiste permet par exemple à l'enfant d'aller en cours**. Elle constate que la grande différence est que l'enfant peut sortir de la veste lestée quand il le souhaite et indique donc que cela est le même but de la pratique que le *packing*, selon l'approche neurosensorielle, mais sans problème éthique. Elle constate qu'a fortiori, un enfant n'ayant pas de capacité de communication peut donner son consentement à être emballé. Elle souligne que **le problème éthique se pose par rapport aux personnes n'ayant pas la capacité de discernement et ne pouvant donner leur consentement**.

M<sup>me</sup> Thommen informe donc qu'**il n'y a pour elle plus aucune raison de pratiquer le *packing* puisqu'il y a plein d'autres pratiques répondant au même but et ne posant pas de problème éthique**. Elle souligne que les autres pratiques ont fait l'objet de recherches alors que le *packing* ne se défend ni éthiquement ni physiologiquement.

### Echanges avec les commissaires

Un député S remarque avoir compris que le problème du consentement est central et que M<sup>me</sup> Thommen a fait une distinction entre enfants et les adultes. Il demande si une distinction est aussi à faire entre les différents types de handicaps. Il donne l'exemple d'une personne autiste sans déficit intellectuel qui pourrait éventuellement donner son consentement ou pourrait juger des comportements contraires à son propre intérêt. Il relève que souvent on dit que même les personnes sans verbal peuvent exprimer si elles consentent ou pas et demande ce que la professeure en pense. Il demande également quelle est la place du consentement des proches et si finalement il faut interdire une pratique qui est approuvée par une personne concernée. Il demande ensuite si M<sup>me</sup> Thommen estime que les médicaments, la camisole chimique, est préférable au *packing*. Il remarque finalement que la commission a entendu qu'en fonction des expressions de la personne, on pouvait déterminer s'il était bien de continuer ou non un traitement. M<sup>me</sup> Thommen répond qu'elle n'est ni pour les médicaments ni pour le *packing* puisque les deux sont mauvais et qu'il existe autre chose pour les enfants autistes. Elle donne l'exemple de donner une communication alternative aux enfants autistes sans langage pour qu'ils puissent s'exprimer, ce qui a démontré que ceux-ci ne se tapaient plus ensuite. Elle souligne qu'il y a d'autres choses à faire et que des preuves existent. M<sup>me</sup> Thommen répond ensuite qu'il faut faire très attention à la question du consentement et indique ne pas croire à la capacité des humains de lire si le *packing* est bon ou pas pour les autres. Elle souligne sa réticence à dire que cela suffit comme preuve et que le fait de dire que les gens peuvent s'exprimer sans communiquer est difficile. Elle souligne la difficulté d'interpréter les

gestes comme un consentement et donne l'exemple des animaux qui ne bougent plus lorsque l'on fait des tests, ce qui est une réaction physiologique. Elle constate que l'impression de l'entourage est insuffisante pour dire si les gens sont bien ou pas. Elle mentionne que même pour les personnes formées, il est difficile également de détecter le consentement puisque parfois ils vont développer des adaptations à leur environnement uniquement par interactions sociales. Elle souligne que le problème d'interaction sociale d'un autiste rend le consentement très difficile. Elle donne l'exemple de la couverture lestée qui ne pose pas ce problème puisque la personne va elle-même se mettre dessous. Elle mentionne que donner la possibilité à la personne d'aller d'elle-même à la méthode permet de mieux cerner le consentement. Elle rappelle que le problème est qu'il n'y a pas de preuve d'efficacité du *packing*, en dehors du fait que les personnes puissent se sentir bien, ce qu'elle ne conteste pas.

Le même député S indique comprendre la différence pour les personnes ayant la motricité, pouvant aller sous la couverture et mettre la veste lestée ou utiliser la squeeze machine, et souligne que l'on peut imaginer que si ces personnes y vont d'elles-mêmes, elles consentent à le faire. Il demande toutefois quelles sont les différences pour les personnes polyhandicapées puisqu'elles sont « prisonnières dans leurs corps » et n'ont ni la possibilité de bouger ni la possibilité de s'exprimer. Il souligne que l'on est démuni face à celles-ci et demande s'il faut interpréter que ces méthodes les soulagent. M<sup>me</sup> Thommen répond connaître un peu moins la question du polyhandicap. Elle indique que dans la littérature, il y a encore moins de matière pour les polyhandicapés puisqu'il y a de la doctrine pour les personnes ayant des problèmes psychiatriques mais moins pour les autres concernant la pratique du *packing*. Elle imagine qu'il y a beaucoup de choses qui entrent en compte en même temps pour le *packing*, notamment le fait d'être accompagné pendant un moment.

Le même député S indique que sa question porte plus sur la question des alternatives et ce qu'il est possible de faire par rapport au consentement. M<sup>me</sup> Thommen répond que pour les polyhandicapés, tout est une question de consentement et que le problème est beaucoup plus large que la simple question du *packing*. Elle donne l'exemple de la manière de les coucher, de les nourrir, etc.

Le même député S demande s'il faut alors tout interdire pour ces personnes-là. M<sup>me</sup> Thommen indique qu'il ne faut rien interdire mais qu'il faut appliquer pour eux ce qui est recommandé.

Le même député S constate donc qu'il faut interdire le *packing* puisque cela n'est pas recommandé. M<sup>me</sup> Thommen confirme. Elle constate qu'il faut déjà

faire ce qui est recommandé, notamment des massages par exemple, et leur donner de l'attention.

Un député UDC remarque être candide dans cette affaire et indique qu'il cherche à comprendre. Il mentionne que la commission a entendu le Prof. Skuza ayant fait une étude, notamment sur certains cas de *packing* et que cela avait provoqué une diminution de plus de 50% de la médication. Il demande donc ce que la professeure en pense. Il constate ensuite que l'auditionnée parle beaucoup de traitements pour l'autisme et souligne que d'autres personnes entrent en compte. M<sup>me</sup> Thommen indique connaître M. Skuza et ses travaux et constate que cela est une étude rétrospective. Elle ajoute que cela n'a jamais été comparé pour ces personnes si le fait de pratiquer une autre méthode aurait également amené à baisser le taux de médication. Elle souligne ensuite que cette étude n'est pas publiée. Elle mentionne que cela est un début de recherche essayant de démontrer que le *packing* est efficace et constate que l'étude de M. Skuza ne concerne que des adultes pouvant dire oui ou non. Elle souligne également avoir un problème avec la possibilité de réellement dire « non » dans un hôpital psychiatrique, bien que cela semble être le cas pour cette étude. Elle constate que cela est une étude qui a été faite mais se questionne sur la possibilité de faire cette étude dans le cadre de la question éthique. Elle explique avoir plus parlé de l'autisme car elle est spécialiste de ce domaine. M<sup>me</sup> Thommen mentionne que pour les adultes, cela concerne plus le domaine neurosensoriel que le domaine que défendait M. Bullinger, n'ayant jamais défendu le *packing* dans les approches neurosensorielles. M<sup>me</sup> Thommen constate donc qu'il existe quelques études, celles de M. Cohen à Paris, et celle de M. Skuza mais souligne que l'étude de M. Skuza n'a pas été publiée et n'a pas été sponsorisée par le Fonds National. Elle indique toutefois qu'il est vrai de dire que cela n'a pas été démontré que cela n'était pas efficace mais souligne avoir le problème de se demander s'il faut développer des recherches, d'un point de vue éthique, sur des pratiques pouvant faire souffrir. Elle rappelle qu'il y a d'autres possibilités et d'autres recherches à faire sur des pratiques posant moins de problèmes éthiques.

Le même député UDC rappelle que par rapport à ce qui été entendu par la commission, cela revenait à l'audition du Prof. De Coulon ayant fait une thèse sous la direction du Prof. Muller. M<sup>me</sup> Thommen indique qu'il y a des travaux qui ont été faits mais qu'ils sont plus anciens et que cela était sous l'égide d'une approche psychanalytique qui n'est plus répandue. Elle souligne qu'aujourd'hui cette pratique est francophone mais qu'à l'époque cela se faisait dans le monde entier.

Une députée PLR souligne la complexité de ce sujet pour la commission puisque les auditions sont relativement contradictoires les unes avec les autres.

Elle indique avoir eu le sentiment à de nombreuses reprises que cette thérapie était vécue comme quelque chose de bénéfique. Elle demande si la Prof. Thommen a eu des échanges directs avec cette pratique, si elle a assisté à des séances de *packing*. Elle souligne ensuite que lors des auditions des institutions genevoises pratiquant le *packing*, cela a été démontré comme une alternative à la médication, bien que le *packing* corresponde à une pratique chère, alors que la pratique de la couverture lestée évoquée aujourd'hui semble moins chère. Elle se demande donc pourquoi cela n'est pas utilisé. Elle remarque que M<sup>me</sup> Thommen a évoqué la possibilité de la couverture lestée ou de la veste lestée et demande ce qu'il en est de la temporalité puisque le *packing* correspond à une séance d'une fois par semaine. M<sup>me</sup> Thommen indique avoir vu des vidéos mais ne jamais avoir assisté à une séance de *packing* puisqu'elle est chercheuse et non pas praticienne. Elle ajoute avoir également reçu des témoignages à ce sujet. Elle mentionne que pour ce qui est du trouble du spectre de l'autisme, il y a des approches sensorielles analysant où l'enfant est sensible ou pas, ce qui permet d'aménager son environnement pour qu'il supporte au mieux la pratique. Elle constate qu'il faut faire plus que les médicaments, donner un environnement aux autistes qui leur permette de se sentir mieux, également d'un point de vue physiologique.

Un député PDC remarque que concernant la problématique du consentement, il se pose la question lorsque la commission a auditionné des représentants de fondations pratiquant le *packing*, puis des parents, de savoir comment en tant que parents il est possible d'agir vis-à-vis du *packing*, lorsque les enfants semblent souffrir et que le *packing* semble leur faire du bien. Il souligne la question à se poser concernant un enfant, même « normal », malade qui doit prendre des médicaments. Il se demande pourquoi il n'y a pas plus de position en Suisse sur le *packing* par rapport à d'autres pays qui ont abandonné le *packing*. Il demande s'il y a d'autres contraintes dans le consentement. M<sup>me</sup> Thommen répond que l'OFAS ne rembourse pas la pratique, ce qui est une première contrainte. Elle mentionne avoir été surprise que la question se pose au niveau de Genève et pas au niveau suisse, mais elle relève que cela semble être le cas puisque c'est principalement Genève qui pratique cette méthode.

Le même député PDC souligne le problème du consentement pour les enfants. M<sup>me</sup> Thommen répond que c'est les parents qui décident pour les enfants. Elle indique ne pas savoir ce qu'il en est au niveau de la loi. Elle constate toutefois que les parents semblent convaincus que cela fait du bien aux enfants.

Le même député PDC indique être dérangé par le sentiment des parents qui correspond à du bien-être et l'avis de la professeure qui semble être contraire.

M<sup>me</sup> Thommen indique que si cela est interdit, cela sera expliqué aux parents et qu'une méthode alternative sera proposée.

Un député Ve demande ce qu'il en est des draps froids à -10 degrés. M<sup>me</sup> Thommen indique que dans certains cas, les draps étaient au congélateur mais que cela peut être une exception.

Le même député Ve demande, concernant le ressenti des personnes, notamment par rapport aux bébés qui ne peuvent pas s'exprimer, quels sont les moyens utilisés pour savoir si une action est bien ressentie ou non par un bébé et à partir de quel moment une procédure ne peut pas être appliquée. M<sup>me</sup> Thommen répond qu'il y a une échelle de douleur pour les bébés, qui sont des indices indirects de motricité, de couleur de la peau, etc. Elle donne l'exemple d'un bébé qui s'immobilise par exemple correspondant à un signe négatif. Elle explique que ces échelles existent aussi pour des personnes non verbales, et que celles-ci sont également adaptées pour les autistes.

Le même député Ve demande à savoir qui finalement devrait s'exprimer, quelle autorité. Il souligne que cette question est à la fois aux confins des droits humains, de l'éthique et de la médecine. Il souligne que la professeure a évoqué le fait que ce serait plutôt une structure fédérale qui devrait s'exprimer et demande qui devrait répondre à cette question selon elle. M<sup>me</sup> Thommen répond que du moment où cela est un problème lié à une pratique agissant sur le corps de personnes physiques, cela devrait être une question médicale. Elle souligne ne pas assez connaître le sujet et se demande comment les médecins donnent leur consentement pour les pratiques.

Un député S mentionne qu'il y a la commission d'éthique qui a notamment été évoquée lors d'une autre audition. M<sup>me</sup> Thommen indique ne pas être compétente pour répondre à cette question.

Une députée PLR remarque que la professeure a beaucoup mentionné le neurosensoriel versus le psychanalytique, ce qui pourrait donner l'impression que cela est à la frontière entre deux écoles. Elle demande quel est le sentiment de l'auditionnée sur le fait de s'imaginer que l'on est à l'intersection de deux écoles. M<sup>me</sup> Thommen précise qu'au départ, cela était psychanalytique mais que comme cela n'est plus défendable puisqu'il n'y a pas de données, de nouveaux arguments ont été trouvés dans l'approche neurosensorielle. Elle ne pense pas que cela soit des écoles opposées mais que la version est à changer puisqu'il est plus compatible aujourd'hui de parler en d'autres termes.

La même députée PLR relève donc que cela reviendrait à dire que les personnes pratiquant le *packing* parlent d'approches neurosensorielles mais sont restées sur des points de vue psychanalytiques. M<sup>me</sup> Thommen répond

avoir un peu cette impression en effet. Elle rappelle aussi qu'aujourd'hui de nombreuses interventions montrent que l'on peut faire autre chose.

Un député S indique avoir fait une recherche par rapport à la question de l'instance pouvant se prononcer et mentionne qu'il y a une commission cantonale d'éthique et de la recherche, rattachée auparavant aux HUG et actuellement au département de la santé. Il demande si solliciter cette commission cantonale d'éthique pour qu'elle se prononce serait une solution pour donner une autorisation afin de faire des recherches là-dessus. M<sup>me</sup> Thommen répond qu'il est intéressant de demander l'avis de cette commission mais ne pense pas que son rôle soit de statuer sur les pratiques puisqu'elles statuent sur les recherches.

### **Echanges de la commission sur la suite des travaux**

Une députée PLR indique que dans l'intervalle on lui a parlé d'un centre relatif à l'autisme, ouvert avec le Centre médico-pédagogique du DIP. Elle propose une audition de la responsable, M<sup>me</sup> Wood ou d'un membre de ce service. Elle mentionne que cela est important puisque c'est ceux qui pratiquent sur Genève.

Un député S remarque qu'il est possible d'auditionner encore beaucoup de monde mais qu'il faut savoir s'arrêter. Il pense que cela sera intéressant d'entendre cette femme mais qu'elle ira certainement contre le *packing*. Il relève que cela concernera les autistes alors que la problématique est plus large.

La députée PLR mentionne que cela semble poser un problème pour les autistes principalement, puisque pour les autres, la question du *packing* semble plus tranchée.

Un député Ve indique ne pas être opposé à cette audition, même si beaucoup ont été faites et qu'il faudra finir par trancher. Il pense qu'il est intéressant de savoir ce qui doit être fait par rapport à la commission cantonale d'éthique.

Un député UDC indique qu'il est vrai qu'il ne faut pas multiplier les auditions mais mentionne voir nettement deux positions différentes entre les praticiens et les théoriciens. Il pense donc qu'avoir une personne de plus dans la pratique permettra à la commission de pondérer dans le jugement.

Un député PDC ne s'oppose pas à une nouvelle audition mais souligne que la commission doit se poser la question de savoir ce qui va aboutir de toutes ces auditions et des travaux de la commission.

Un député PLR mentionne qu'il faut à présent avoir l'impression d'avoir entendu toutes les personnes à entendre. Il indique avoir des sérieux doutes sur



ce qui va ressortir des travaux de la commission et constate que cela est un domaine où la commission n'est pas compétente. Il pense que la commission a atteint ses limites et qu'il serait mieux à l'avenir de réfléchir au sujet à traiter en termes de résultats, bien que cela soit très intéressant.

Un député S mentionne ne pas partager la position du député PLR. Il constate que si la commission est convaincue que rien ne va en ressortir, il faut arrêter les auditions. Il pense qu'il faudra demander au gouvernement que les choses soient mieux cadrées, ce qui ressortira forcément des travaux. Il mentionne que cela est une question de droit de la personne puisqu'on parle de consentement et de contention, ce sur quoi la commission peut dire quelque chose.

Le député PLR dit être d'accord mais rappelle que cela dépasse les compétences de la commission et remarque que cela est donc insatisfaisant.

Le député S indique qu'il faudra arriver en fin de compte à un consensus.

Le député PLR mentionne avoir l'impression que cela n'était pas clair sur ce qui se faisait par rapport à l'autisme à Genève et pense que la commission est dans un domaine avec des personnes ayant des avis très divergents. Il souligne que la commission excède de très loin ce qu'elle peut faire puisque les députés ne sont pas médecins et scientifiques et qu'il ne sera pas possible de prendre des décisions sur le traitement, bien que cela concerne les droits de l'Homme.

La commission accepte l'audition de M<sup>me</sup> Wood.

## **2.7 Audition de M<sup>me</sup> Pilar Blanco, psychopédagogue**

M<sup>me</sup> Blanco indique d'emblée qu'**elle est contre le *packing***. Elle travaille depuis longtemps avec des personnes atteintes du trouble de l'autisme. Il y a aujourd'hui **d'autres techniques moins aversives**. Le *packing* est une technique considérée comme aversive, car il provoque un **choc thermique terrible**. De plus, c'est une **mesure de contrainte**. Les professionnels formés à la compréhension des caractéristiques des personnes atteintes d'autisme savent qu'il y a autre chose à faire que d'utiliser le *packing*. Par exemple, certains disent qu'on utilise le *packing* pour la problématique sensorielle de l'autisme. Cependant, il y a d'autres méthodes qui peuvent permettre de comprendre les comportements et troubles du comportement. M<sup>me</sup> Blanco est étonnée qu'à Genève on ait aujourd'hui une discussion sur ce sujet, alors que **cette technique est interdite dans beaucoup de pays. Ce choc thermique pour des personnes qui sont dans un grand désarroi et en grande souffrance est terrible**. Il y a des techniques douces, qui donnent des résultats

extraordinaires. C'est terrible qu'on puisse proposer ce type de technique aux parents.

M<sup>me</sup> Blanco poursuit son exposé. Elle peut comprendre que les parents qui sont en plein désarroi vont croire les professionnels qui proposent le *packing*. Cependant, il y a d'autres techniques reconnues par la communauté internationale qui ne sont pas aversives par rapport à la personne. **M<sup>me</sup> Blanco a 30 ans de métier ; jamais elle n'a utilisé une mesure de contrainte.** Pourtant, elle a reçu beaucoup de personnes au comportement-défi. Si l'environnement est adapté à tous ces dysfonctionnements particuliers, ces comportements-défi vont diminuer. Aujourd'hui, on est moins démunis par rapport à cette population. **C'est un manque de formation des professionnels qui fait que certains continuent à proposer le *packing*.** En effet, les recherches actuelles montrent que la problématique de l'autisme n'est pas psychologique, mais neurodéveloppementale. Il y a aussi certaines causes génétiques.

#### Echanges avec les commissaires

Un député EAG relève que M<sup>me</sup> Blanco a utilisé l'expression « technique aversive ». Il souhaite savoir ce que cela veut dire. M<sup>me</sup> Blanco répond que c'est une technique qui est douloureuse et inadéquate pour la personne. Cette dernière souffre.

Le même député EAG demande ce qu'est un comportement-défi. M<sup>me</sup> Blanco mentionne qu'avant on disait que les personnes atteintes d'autisme naissaient avec des troubles du comportement. Ce n'est pas vrai. Beaucoup de ces troubles apparaissent, car l'environnement d'accompagnement est inadéquat. Ces personnes ont des troubles majeurs au niveau de la communication. Si quelqu'un ne peut pas communiquer, il sera agressif s'il n'est pas content, il va taper ou encore jeter le verre d'eau qu'on lui propose. La Suisse a ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Il y est reconnu que quand l'environnement n'est pas adéquat par rapport à la problématique des soins et qu'une personne ne peut pas s'exprimer correctement, les troubles du comportement apparaissent.

Le même député EAG aimerait savoir quelles autres techniques moins aversives sont utilisées pour soigner les personnes atteintes d'autisme. M<sup>me</sup> Blanco cite par exemple les bilans sensoriels. Le médecin fait une ordonnance. Les parents et l'équipe soignante vont remplir un questionnaire. Si la personne en difficulté a la capacité de le faire, elle aussi va remplir le questionnaire. Les questions posées sont par exemple les suivantes : si la personne est dans une salle avec de la lumière, est-ce que la lumière dérange ;

si une moto passe, est-ce que le bruit dérange. Ensuite, un ergothérapeute fait une observation clinique et donne des indications sur la façon dont on peut intervenir. Par exemple, pour une personne qui ne mange pas, on va faire des stimulations au niveau de la bouche, avec une brosse électrique. Si pour une personne le bruit est difficile, on va lui proposer un casque antibruit. Quand la personne n'arrive pas à descendre les escaliers, on va mettre des franges rouges sur les marches des escaliers pour que la personne se rende compte où elle va mettre les pieds. Avec quelqu'un qui court tout le temps ou qui jette des objets, on va utiliser une brosse et on va faire des massages, dix minutes toutes les deux heures, pendant six semaines. Petit à petit, les troubles disparaissent.

Le même député EAG indique que la commission a reçu des témoignages de personnes qui ont trouvé que le *packing* était positif. Il demande si M<sup>me</sup> Blanco pense que le *packing* peut être efficace pour d'autres maladies mentales que l'autisme. M<sup>me</sup> Blanco pense que le *packing* est mauvais pour les personnes par exemple atteintes de troubles bipolaires ou de schizophrénie. Quelqu'un atteint de ces maladies lui a confirmé que ça avait été horrible. M<sup>me</sup> Blanco rappelle qu'elle est spécialisée dans les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Elle n'a jamais utilisé de technique de contrainte.

Un député Ve demande comment réagir face à un patient qui demande le *packing*. M<sup>me</sup> Blanco affirme que si un patient demande une thérapie, mais que les professionnels savent qu'il y a d'autres techniques plus adaptées, il faut alors expliquer au patient pourquoi choisir une autre technique.

Le même député Ve indique que des témoins ont dit que le *packing* a permis une diminution de médicaments. Il dit qu'on ne demande pas vraiment l'avis à certains patients pour l'administration de neuroleptiques. M<sup>me</sup> Blanco indique qu'il faut demander le consentement des patients pour donner des médicaments. Cependant, d'autres techniques, appuyées par toute la communauté scientifique internationale, peuvent permettre la diminution des médicaments.

Le même député Ve relève que M<sup>me</sup> Blanco a dit à plusieurs reprises qu'il est surprenant qu'une telle pratique ait lieu en Suisse, alors qu'elle est condamnée par d'autres pays. Il demande s'il y a un organisme qui pourrait juger de ce type de pratique en Suisse. Si la réponse est négative, il aimerait savoir à quel niveau devrait procéder une entité qui se prononce à ce sujet. M<sup>me</sup> Blanco pense que l'Observatoire suisse pour l'autisme pourrait se prononcer.

Le même député Ve précise qu'il désire une réponse plus générale, pas uniquement par rapport à l'autisme, mais pour toutes les pratiques qui ont trait à la médecine. M<sup>me</sup> Blanco indique qu'elle n'est pas vraiment compétente pour

répondre. Peut-être devrait-on se doter d'une entité qui soit à jour par rapport à la recherche et qui permette ou non certaines choses.

Le même député Ve demande si M<sup>me</sup> Blanco a déjà discuté avec certains de ses collègues qui utilisent le *packing*. M<sup>me</sup> Blanco répond par la négative.

Un député PDC indique que des témoins ont affirmé que le *packing* est positif pour des enfants polyhandicapés. M. LANCE demande ce que peuvent faire les parents qui ne connaissent pas le *packing* à qui on propose cette pratique. M<sup>me</sup> Blanco mentionne qu'à Genève, il y a beaucoup de professionnels formés dans la psychanalyse, ayant une vision psychologique. Elle pense que Genève est en retard. Souvent, les parents se sentent coupables. Si une institution propose alors une thérapie, les parents acceptent, car ils sont dans une situation de détresse profonde et font alors confiance aux professionnels. Si on leur dit que c'est bénéfique pour leur enfant, les parents vont y croire, même s'ils voient que leur enfant n'est pas content. C'est alors aux professionnels d'être formés dans ces avancées scientifiques reconnues par la communauté scientifique pour offrir aux parents d'autres choses que ces types de technique de contrainte.

Un député UDC précise d'emblée qu'il n'est pas du métier. La commission a entendu tout et son contraire. Il a consulté un article de l'Association française de psychiatrie sur le *packing*. Il n'est pas nié qu'il y a une forte controverse à ce sujet. Dans cet article, on parle d'enfants autistes gravement atteints, soit ceux qui sont constamment dans l'automutilation. Il y est fait référence à des pratiques suisses, plutôt novatrices, et à la Fondation de Nant. Il demande si M<sup>me</sup> Blanco a déjà eu contact avec la Fondation de Nant. Il souhaite également savoir si M<sup>me</sup> Blanco a eu des expériences cliniques avec des enfants gravement autistes dans les soins. M<sup>me</sup> Blanco a déjà eu à faire à des personnes qui ont les plus graves troubles du comportement du canton. Ces patients se tapaient la tête contre mur, se cassaient des membres, se mordaient beaucoup. M<sup>me</sup> Blanco a travaillé avec eux toutes les pratiques structurelles qui tiennent compte de leur fonctionnement. Jamais ces personnes ne sont allées à Belle-Idée. En peu de temps, l'évolution comportementale a été majeure. Aujourd'hui à Genève, il y a le Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA). Ce centre utilise une méthode où l'enfant est toujours en interaction avec un adulte. Certains évoluent très rapidement et peuvent ensuite rejoindre des classes dans l'école ordinaire. Dès que le *packing* a été interdit en France, les pratiquants ont essayé de trouver par tous les moyens des études ou des autres praticiens qui trouvaient cette pratique adéquate.

Le même député UDC a lu un article datant de janvier 2015 du Figaro sur le professeur Delion, médecin au CHU de Lille. La pratique du *packing* n'a pas l'air si clandestine. M<sup>me</sup> Blanco indique qu'elle a écouté les conférences de

ce professeur, mais elle n'est pas d'accord avec lui, car il n'a jamais rien essayé d'autre. On continue à s'acharner avec une pratique qui date des années 60. A cette époque, on ne connaissait pas grand-chose d'autre. Il ne faut donc pas juger ce qui s'est passé avant, mais il faut tenir compte des évolutions techniques.

Un député EAG demande ce que répond M<sup>me</sup> Blanco s'il lui dit que des personnes qui pratiquent le *packing* ont des formations d'animateur socioculturel. M<sup>me</sup> Blanco ne peut pas comprendre qu'un animateur puisse utiliser une technique pareille.

Le même député EAG indique que l'argument majeur des personnes en faveur de cette technique, c'est que le *packing* permet de prendre conscience des limites physiques du corps. En effet, les personnes soignantes pensent que les personnes ayant besoin du *packing* n'ont pas conscience de l'unicité de leur corps. Cette agression sur les sens permet de se rassembler dans l'enveloppe charnelle. Il souhaite savoir ce que pense M<sup>me</sup> Blanco à ce sujet. M<sup>me</sup> Blanco pense que tout le monde peut avoir cette déstructuration sensorielle à n'importe quel moment. Effectivement, on va dire que quelqu'un qui bouge beaucoup est déstructuré. Cependant, si des personnes ordinaires sont assises depuis longtemps, elles vont aussi commencer à bouger, car elles ont les membres engourdis. M<sup>me</sup> Blanco utilise donc les bilans sensoriels pour les personnes qui bougent beaucoup. De plus, elle utilise des activités diverses : jouer au ballon, aller faire les courses, ce genre d'activité qui vont faire que ces personnes en difficulté n'ont plus envie de se déstructurer. Tous les professionnels qui utilisent le *packing* ont pris ce critère de diagnostic nouveau de déstructuration.

Le président se souvient que lors d'une audition, une maman avait dit que son fils appréciait cette technique, car celle-ci n'était pas aussi cruelle que ce qu'on dit. M<sup>me</sup> Blanco affirme que les autistes sont des personnes très ritualisées. Quand la chose bien prévisible arrive, les autistes l'incluent dans leur fonctionnement. D'autres vont se braquer. Il y a des personnes qui vont mettre leurs mains sur une plaque chaude et qui vont la laisser.

Le président demande si cela veut dire que les autistes sont insensibles. M<sup>me</sup> Blanco répond que c'est plus compliqué. Leur sensibilité peut être en hyporéactivité ou hyperréactivité.

Le président souhaite connaître la température du drap mouillé utilisé pour le *packing*. M<sup>me</sup> Blanco sait que le drap est mis au congélateur, mais elle ne connaît pas la température exacte.

## 2.8 Audition de M<sup>me</sup> Hilary Wood, psychologue au Centre de l'autisme à Genève

M<sup>me</sup> Wood est la psychologue responsable du Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA). Le CIPA s'est ouvert en 2010. M<sup>me</sup> Wood travaille depuis presque 20 ans en autisme. Elle a aussi travaillé avec les adultes. Le CIPA reçoit des enfants de 0 à 18 ans. Quand M<sup>me</sup> Wood a commencé son travail avec la consultation en autisme, elle a été très vite confrontée à des familles et des enfants qui n'avaient pas eu de diagnostic. Ils avaient déjà 10 ans ou plus. La prise en charge n'était pas spécifique pour l'autisme, sauf pour certaines familles avec des moyens, dans le privé. **M<sup>me</sup> Wood ne connaissait pas le *packing* avant d'arriver en Suisse. Elle a beaucoup lu à ce propos. Elle est contre le *packing*, pour plusieurs raisons.** Un enfant atteint d'autisme n'est pas différent d'un enfant avec un développement typique. **On ne mettrait pas ce dernier dans une situation de contention. Il n'y a aucune raison de faire cela pour des enfants autistes.** Du côté neurosensoriel, il y a des approches qui ont bien fait leurs preuves, sans emballement. **Le *packing* peut faire du mal et même engendrer plus de mal. Les autistes ont un grand niveau d'anxiété.** Le fait de les emballer, alors qu'ils ne peuvent pas s'exprimer et ne comprennent pas ce qui arrive, peut être très dangereux. La priorité en autisme est de travailler d'une manière où l'enfant est à l'aise et comprend ce qu'on attend de lui, car la communication est limitée. Beaucoup d'efforts sont faits pour garantir les droits de l'enfant avant tout. On essaie de travailler avec des outils qui ont fait leurs preuves dans la recherche. Après 30 ans de recherches en autisme, les résultats sont plutôt bons. **Si le *packing* avait démontré un succès quelque part, il y aurait eu plus de recherches.** Or il y a très peu de recherches à ce sujet, alors qu'il y a pas mal de moyens financiers pour l'autisme. Il faut choisir les pratiques qui ont démontré de l'efficacité.

### Echanges avec les commissaires

Un député Ve relève que M<sup>me</sup> Wood a indiqué que le *packing* pouvait même provoquer d'autres pathologies. Il demande s'il est possible de dire la même chose pour des non-autistes. M<sup>me</sup> Wood pense que c'est plus prononcé pour un enfant atteint d'autisme, car il ne peut pas comprendre et arrive moins bien à s'exprimer. De plus, le système sensoriel de l'enfant est plus affecté. Au niveau psychique, il ne comprend pas ce qu'on lui fait. C'est contraire aux droits de l'enfant de ne pas lui donner le choix. Dans toutes les thérapies, l'enfant doit avoir le choix. Pour un enfant normal, cet enveloppement trois fois par semaine ne serait pas tellement apprécié. C'est gaspiller les ressources. Il y a tout de même trois psychiatres qui encadrent l'enfant pendant le *packing* ;

cela coûte cher. Si on a ces ressources pour contribuer à la mise en place des thérapies validées, on a perdu du temps pour cet enfant.

Le même député Ve demande quelle structure il faudrait mettre sur pied pour investiguer dans les établissements. M<sup>me</sup> Wood répond qu'il y a certaines pratiques reconnues, ainsi que des règlements. Les médecins doivent les respecter. A Genève, les institutions sont très fermées, il n'y a pas beaucoup de visibilité sur ce qui se fait dans ces institutions. Au Canada, les autistes sont intégrés dans les écoles, donc on voit comment ils sont traités. Il y a un manque de visibilité dans les institutions à Genève. Il serait bien d'avoir un certain contrôle sur ces institutions.

Un député EAG demande si M<sup>me</sup> Wood peut décrire une ou plusieurs thérapies validées et adaptées à l'autisme. M<sup>me</sup> Wood répond qu'il faut d'abord intervenir de façon précoce. Il faut ensuite faire un bilan neurosensoriel chez un ergothérapeute qui va expliquer comment travailler pour obtenir la régulation sensorielle. On offre à l'enfant différentes activités, par exemple porter une veste lestée. Pour un enfant qui bouge beaucoup ses mains, on lui donne des choses spécifiques. Il y a aussi le mouvement vestibulaire, avec une balançoire ou un trampoline. Si on travaille ainsi toute la journée, les difficultés corporelles diminuent. En autisme, la seule manière de faire face, c'est d'intervenir intensivement.

Le même député EAG souhaite savoir s'il y a des catégories d'autisme et si toutes ces techniques sont adoptées en fonction des formes différentes d'autisme. M<sup>me</sup> Wood répond que pour le moment on parle de spectre de trouble sévère jusqu'à léger. Pour les enfants qui ont un niveau léger, ils sont intégrés, ils vont en classe ordinaire, on ne remarque pas vraiment leurs problèmes. Le niveau est sévère pour les personnes non verbales, aux comportements difficiles et dérangeants. Chaque enfant a un projet individualisé où on cible les différents besoins. Quand on parle du *packing*, c'est pour le niveau sévère.

Le même député EAG indique que les partisans du *packing* affirment que les patients sont déstructurés dans leurs corps ; le *packing* permettant de reprendre conscience de l'unicité du corps. Il demande ce que répond M<sup>me</sup> Wood à cette appréciation. M<sup>me</sup> Wood répond qu'elle n'est pas formée pour cette approche qui parle de l'éclatement du corps. Toutefois, il n'y a pas vraiment de recherche qui montre que l'enfant voit son corps éclaté. Il y a encore beaucoup de choses qui ne sont pas connues en autisme. M<sup>me</sup> Wood a eu une patiente qui se mordait beaucoup. Les soignants ont regardé le problème des deux côtés. Ils ont vu qu'il y avait un problème sensoriel. L'ergothérapeute a confirmé cela. Une structure sensorielle a été mise en place pendant la journée. Le côté comportemental devait aussi être étudié. Quand la patiente ne

voulait pas que sa maman parte, ou qu'elle voulait un biscuit, elle se mordait. Les soignants ont travaillé sur le comportement, pour qu'elle puisse demander un biscuit sans avoir à se mordre. Après trois mois, elle a arrêté de se mordre. Jamais en autisme un comportement n'est dû à une seule chose. Il faut attaquer le problème de plusieurs côtés. On veut apprendre à l'enfant à s'autogérer et contrôler les besoins sensoriels et comportementaux. Si on les emballe, ce n'est pas une technique qui sera bénéfique sur la durée.

Le même député EAG rappelle que M<sup>me</sup> Wood est à la Commission des droits de l'Homme. Les traitements cruels, inhumains ou dégradants sont interdits. Il demande si un de ces trois adjectifs correspond au *packing*. M<sup>me</sup> Wood répond que ce n'est pas humain de faire quelque chose à un enfant qui ne peut pas bouger. On ne devrait pas le mettre dans une situation où il est contenu sans son consentement. On ne peut pas obtenir le consentement de l'enfant atteint d'autisme. De plus, pour le *packing*, l'enfant est nu ou avec une culotte ; c'est dégradant. M<sup>me</sup> Wood ne permettrait jamais à quelqu'un de faire cela à son enfant. Le danger est que les familles n'ont pas accès à beaucoup d'informations sur l'autisme. Par conséquent, si un professionnel dit qu'il faut faire des séances de *packing*, les parents vont faire confiance et feront ce que les professionnels disent. Il est possible qu'il y ait un ou deux cas d'enfants qui ont aimé le *packing*. C'est une technique assez archaïque. Ce serait un embarras pour la Suisse de continuer à pratiquer le *packing*. Il est important d'avoir des règles fixes pour que les psychiatres sachent ce qu'ils ont le droit de faire.

Un député PDC indique que la commission a reçu la représentante d'une fondation qui s'occupe d'enfants polyhandicapés, ainsi que des parents. Tous étaient convaincus de cette pratique du *packing*. En entendant M<sup>me</sup> Wood, la situation est déstabilisante. Il demande ce qu'il faudrait faire pour que les choses soient claires pour tout le monde, également pour les parents. M<sup>me</sup> Wood répond qu'il y a une différence entre ce qui est proposé par une grande institution publique et ce à quoi on peut accéder en privé. Dans les institutions publiques ou les hôpitaux cantonaux, les parents sont sûrs que les pratiques sont les bonnes. Si une famille adhère à cette pratique du *packing*, elle pourra certainement trouver un privé qui le fera. Cependant, au niveau des institutions publiques, il faudrait trouver les meilleures pratiques. C'est important pour les jeunes psychiatres, qui sont formés dans les centres. S'ils entendent que le *packing* est bien, ils vont le pratiquer, car ils n'ont pas d'expérience. C'est difficile pour les parents, car s'ils essaient quelque chose qui fonctionne, ils seront convaincus. Si on ne leur propose rien d'autre qui fonctionne, ils continueront avec le *packing*. Il y a eu une méthode de communication facilitée qui a été innovante aux USA. Tout le monde était



convaincu que les personnes atteintes d'autisme étaient en train de communiquer et taper eux-mêmes sur des touches. Plus tard, il a été démontré que ça ne marchait pas vraiment et qu'en fait la personne à côté, consciemment ou non, communiquait elle-même à travers l'enfant. C'est un exemple pour montrer qu'il y a des thérapies où les parents ont eu beaucoup d'espoir, mais sans faire de recherche on ne peut pas savoir si cela fonctionne vraiment ou pas. Le fait que quelques familles adhèrent au *packing* n'est pas une confirmation que cette technique apporte du bien à l'enfant. Le *packing* est en principe remboursé. Il enlève alors des ressources à ces enfants. Les parents sont démunis. C'est aux professionnels d'offrir une méthode validée et appropriée.

Un député S relève que M<sup>me</sup> Wood a dit qu'il était impossible d'obtenir le consentement des autistes. M<sup>me</sup> Wood précise que c'est le cas pour une personne non verbale.

Un député S demande ce qui différencie la *packing* de n'importe quel autre traitement non reconnu de manière unanime. Il souhaite savoir s'il y a eu des études sur la veste lestée et comment savoir qu'un enfant non verbal donne son consentement à la veste lestée. M<sup>me</sup> Wood répond qu'il y a eu des recherches sur les vestes lestées. Elle pense que les ressources publiques ne devraient pas être utilisées pour des thérapies qui n'ont pas un réel bienfait. Dans le cas de la veste lestée, cette technique est préconisée par les ergothérapeutes. On ne doit pas essayer des choses où éthiquement on peut faire du mal à l'enfant. On ne doit pas interdire l'utilisation des choses non validées, mais on ne devrait pas mettre des fonds pour les choses qui ne démontrent pas d'utilité. On doit éviter les traitements qui sont dangereux ou humiliants. On a toujours ce choix en tant que thérapeute de traiter les patients de manière humaine.

Le président demande si pendant ces dix dernières années, il y a eu de grandes avancées sur la recherche au sujet de l'autisme. M<sup>me</sup> Wood répond par l'affirmative. Quand elle a commencé à travailler, il y avait trois livres. Maintenant, il y en a beaucoup plus. De plus, le gouvernement américain a mis beaucoup d'argent pour la recherche sur l'autisme.

Un député Ve demande si les cas d'autisme sont plus nombreux qu'il y a dix ou vingt ans, et si c'est le cas, si cela est dû au diagnostic qui est meilleur qu'avant. M<sup>me</sup> Wood répond qu'il y a eu des études qui ont démontré qu'effectivement, il y a plus de cas d'autisme qu'avant. Cela est dû en partie au fait qu'on cible mieux qu'avant. Le diagnostic est meilleur. On a des outils pour reconnaître les cas d'autisme. L'âge parental a aussi un effet sur le risque d'avoir un enfant atteint d'autisme ou non. Si l'enfant est né prématurément, il y a une augmentation des risques. Les pesticides et la pollution peuvent aussi jouer un rôle. On est en train de détecter ce qui déclenche cette difficulté. On

dit aujourd'hui qu'un enfant sur 100 est atteint d'autisme ; un sur 68 aux USA. M<sup>me</sup> Wood a diagnostiqué à Genève 300 cas environ. Il n'y a pas un cas où elle n'est pas sûre de son diagnostic.

### **3. Débat et prises de position sur les suites à donner**

Un député S propose d'arrêter les auditions, à moins que les prochaines aient déjà été planifiées par le secrétariat. Il propose de **rédiger un rapport divers dans lequel toutes les auditions seraient reprises, pour qu'il reste une trace de ce qui a été fait**. La commission peut accompagner le rapport d'une motion. Il commencerait par reprendre les PV, pour avoir la matière en tête et faire une proposition qui s'appuie vraiment sur les travaux de la commission.

Un député Ve rappelle que les députés avaient décidé **d'écrire un courrier à la commission d'éthique de la recherche**, pour savoir s'il existe un organe médical sur le plan de l'éthique, connaître la position de cette commission sur le sujet et savoir si elle autoriserait des recherches sur le *packing*. Un député S précise que le rôle de cette commission est d'examiner si telle recherche est conforme aux principes éthiques. Cette commission est rattachée au département de la santé. Il faudrait lui demander si elle autoriserait une recherche sur le thème du *packing* et quelle instance serait outillée pour examiner d'un point de vue éthique la pratique du *packing*.

Un député UDC remercie le député S de se proposer. Il demande **si une motion bien détaillée ne suffirait pas**. Le député S répond que le risque est d'avoir un exposé des motifs à rallonge. De plus, l'exposé des motifs n'a pas la même fonction qu'un rapport divers.

Un député MCG indique qu'il serait utile de préciser que des recherches sur le *packing* se font à Lausanne, mais sur les adultes, et non sur les enfants.

Un député EAG demande **s'il ne faudrait pas transmettre ce sujet à la Commission de la santé**. Un député S répond qu'il est possible de le faire seulement par la plénière. Le député EAG demande si la motion de commission sera ensuite renvoyée en commission (de la santé, par exemple) après ou discutée en plénière directement.

<b>La commission décide à l'unanimité de désigner le rapporteur du présent rapport divers et de consulter par écrit la commission d'éthique de la recherche concernant les questions des députés.</b>
---

Un député UDC indique qu'il aimerait lire le rapport avant que celui-là ne devienne un rapport de commission.

Un député PLR ne comprend pas pourquoi la commission veut faire un rapport divers si les travaux vont déboucher sur une motion. Le rapport d'activité est rédigé si les travaux de la commission ne débouchent pas sur un acte législatif. Si une décision est prise, c'est une motion ou un projet de loi de commission. Soit la commission doit faire un rapport divers, dans ce cas celui-ci sera renvoyé à la Commission de la santé ; soit la commission fait une motion qui demande à la Commission de la santé d'étudier ce point particulier.

Un député S répond que le souci dans le cas d'espèce, c'est qu'il n'y a pas de point de base.

### **Nouvelle discussion et décision après remise du projet de rapport**

Un député S rappelle que la commission s'était saisie d'office de la problématique du packing conformément à la compétence qui lui confère la LRG. Il devait préparer un pré-rapport sur le sujet suite aux différentes auditions, ce qui est maintenant chose faite. Il faut que la commission décide de ce qu'elle en fait, une motion de commission ou simplement le dépôt du rapport.

Un député UDC indique que les principes et positions étaient très clairs mais rappelle que la commission a pu voir que cela était régional. Le député S confirme.

Le député UDC rappelle qu'au départ le packing était une thérapie qui a ses adeptes et ses rétracteurs. Il mentionne qu'il lui semble difficile de faire une motion allant dans un sens ou dans l'autre au vu des avis divergents.

Un député PDC indique rejoindre les propos du député UDC et rappelle que les auditions montraient que certains étaient favorables à la pratique alors que d'autres étaient complètement opposés. Il mentionne que c'est à la commission de trancher et se rappelle que celle-ci s'est demandé si elle avait les compétences pour juger de cette pratique. Il indique préférer la solution du rapport divers.

Un député S estime qu'il serait délicat de ne pas donner de signal politique par rapport à cette question. Il informe s'être forgé la conviction, pendant les travaux, que cette pratique devait être traitée comme une autre forme de contention selon la loi sur la santé et fait référence aux articles 50 et 51 de celle-ci. Il mentionne que ces dispositions-là doivent être appliquées. Il pense que cela doit être dit dans une motion et qu'il faut qu'il y ait un contrôle médical si les personnes ne peuvent pas donner leur consentement pour cette pratique. Il souligne penser que le consentement est pour lui la notion centrale.

Le président constate donc que ce serait donc une motion de commission.

Un député UDC remercie le député S du travail effectué et rappelle qu'un député avait demandé à voir le rapport avant qu'il ne devienne un rapport de commission. Il estime qu'il n'y a pas eu de plainte, qu'il y a des personnes pour et d'autres contre et informe qu'il ne s'opposera pas à ce rapport mais s'abstiendra, de même qu'il ne suivra pas pour une motion de commission.

Le président constate que le rapport doit être voté pour qu'il soit rendu public et que la teneur des débats ne soit pas perdue.

Un député MCG mentionne être d'accord pour le consentement, qui est très important. Il estime qu'il y a dans le monde entier cette pratique et mentionne qu'il faut savoir s'il y a d'autres techniques qui existent.

Un député PDC remercie le député S pour le rapport. Il remarque être emprunté sur la proposition de motion, croyant se souvenir que les avis divergeaient sur ce traitement. Il relève ne pas savoir, en tant que membre de la commission des droits de l'Homme, si cela est un bon traitement ou une agression.

Le député S indique que, contrairement à ce qu'indique le député MCG, pendant les travaux, il a été mis en évidence que cela était une pratique restreinte à l'ère francophone, soit à la France et dans les cantons romands. Il mentionne, sur les alternatives, que des informations ont été données. Il propose comme ligne directrice de dire que l'on applique le droit commun, sans dire que cela soit interdit, et que, si une personne ne peut pas donner son consentement, cela devient une mesure de contention et doit en remplir les conditions. Il indique donc proposer l'application de la loi sur la santé et de donner ce message-là. Il constate qu'il y a une alternative qui est de transmettre cela à la Commission de la santé.

Le président propose de transmettre le rapport à la Commission de la santé.

### **Le président met aux voix la proposition de transmettre le rapport à la Commission de la santé :**

Pour : 5 (1 EAG, 1 S, 1 PDC, 1 MCG, 1 Ve)

Contre : –

Abst. : –

### **La commission accepte que le rapport sur le « packing » soit transmis à la Commission de la santé.**

Au vu de ce rapport, je vous prie, Mesdames et Messieurs les députés, de bien vouloir transmettre le présent rapport à la Commission de la santé, comme le propose la commission.

**Annexes :**

1. Support de présentation d'Autisme Genève lors de son audition du 11 décembre 2014
2. Rapport alternatif d'Autisme Genève au Comité des droits de l'enfant (mai 2014)
3. Article du D<sup>r</sup> Temple Grandin (novembre 2011)
4. Manifeste de scientifiques contre le *packing* (février 2011)

# Audition d'Autisme Genève: Commission des droits de l'homme

11 décembre 2014

Objet: Rapport alternatif d'Autisme Genève au Comité des droits de l'enfant (CDE)

**autisme**  
GENÈVE

## en bref:

- Association locale d'autisme suisse romande
- Association de parents ouverte aux professionnels œuvrant depuis près de 10 ans dans le Canton
- Reconnue d'utilité publique, non subventionnée
- Près de 300 membres
- 11 services à son actif, tous financés par des fonds privés
- 2 projets avec l'Etat: centre de diagnostic, formation du personnel du pôle autisme (11 institutions) ; 1 projet commun avec Cap Loisirs et le Conservatoire de Musique de Genève

Fait partie de la FÉGAPH (Fédération genevoise des associations de personnes handicapées et de leurs proches)

## Les TSA en bref :

- Trouble neuro-développemental
- Difficultés à comprendre les codes sociaux et les environnements sociaux (manière perceptive de comprendre le monde et non conceptuelle)
- Intérêts restreints et répétitifs
- *Continuum* autistique: plus de 50 % des enfants avec un TSA n'ont pas de déficience intellectuelle. Les autres peuvent avoir une déficience de légère à sévère.

**ATTENTION:** la déficience intellectuelle peut être acquise par manque de stimulation. Les TSA ne sont pas en soi un handicap mental.

Plus de 1 % de la population  
(statistique internationale)

{ 3 }

## Le rapport alternatif d'Autisme Genève auprès du CDE

{ 4 }

## 1. DISCRIMINATION

### 2. EDUCATION

- Ségrégation
- Education spécialisée non adéquate
- Parents non informés
- Absence de services de garde
- Non remboursement de frais liés à l'éducation

[ 5 ]

## 3. SANTE

- Accès aux soins limité - CIPA
- Manque d'information et accès limité aux assurances sociales
- Soins inappropriés aux enfants avec autisme – Approches inadaptées
- Traitement inhumains et dégradants - Packing
- Privation du milieu familial

## 4. STATISTIQUES

[ 6 ]



Le Comité des droits de l'enfant a été particulièrement choqué de constater qu'en Suisse et plus spécifiquement à Genève, siège des grandes organisations internationales et qui est en pleine festivités pour le 25<sup>ème</sup> anniversaire des droits de l'enfant, un tel état des lieux ait pu être dressé.

[ 7 ]

> Questions du Comité des droits de l'enfant

> Réponses de la Suisse

> Commentaires d'Autisme Genève

[ 8 ]

# Education: l'école inclusive (question I.18)

## CDE:

Quelles sont les mesures prises pour garantir des pratiques uniformes en matière d'inclusion scolaire et pour passer d'un système intégratif à un système inclusif ? Quelles mesures pour remédier à l'exclusion des enfants avec un TSA dans l'école ordinaire, notamment à Genève ?

[ 9 ]

## Suisse:

La Suisse répond que c'est du ressort des Cantons de garantir un enseignement aux aptitudes personnelles des élèves à besoins spécifiques.

Pas de réponse pour la situation dans le Canton de Genève.

## Autisme Genève commente :

Il n'y a AUCUN exemple d'inclusion scolaire d'élève avec autisme en classe ordinaire.

Le programme scolaire, lorsqu'il est présent dans les institutions spécialisées, n'est ni suffisant, ni certifié.

Les deux modèles présentés officiellement par le DIP (école d'Aire et la classe de transition de Geisendorf) ne répondent ni au concept ni aux exigences d'une école inclusive.

[ 10 ]

### Autisme Genève propose

#### Ressources humaines

- Un cursus de formation en autisme pour tous les professionnels intervenant auprès de l'élève avec un TSA
- Prévoir des AIS formés en nombre suffisant pour accompagner les élèves avec TSA en classe ordinaire

#### Modèle d'école inclusive

- **Inclusion en classe ordinaire** avec un AIS formé en autisme et un titulaire de classe sensibilisé à l'autisme. L'élève doit disposer d'un plan personnel scolaire. **Ce modèle doit être considéré en priorité.**
- **Scolarisation en classe d'appui** avec un enseignant spécialisé en autisme et un programme scolaire adapté (selon ce qui est prévu par le plan scolaire personnel de l'élève). Prévoir des éducateurs spécialisés et des AIS selon les situations (moments d'inclusion, etc.). Le programme adapté se base sur des programmes d'enseignement structuré comme TEACCH et ABA, qui sont valables pour tous les élèves en difficulté.
- **Scolarisation en classe intégrée** au sein de l'école ordinaire avec des enseignants spécialisés et des éducateurs. Cette classe accueillerait des élèves avec un TSA et une déficience intellectuelle sévère. Ces élèves doivent bénéficier d'un Programme éducatif individualisé (PEI) qui prévoit également des moments d'intégration dans le contexte de l'école ordinaire, avec un accompagnant. Le programme des élèves se base de la même manière sur les programmes d'enseignement structuré comme TEACCH et ABA.

#### Certification

Tous les programmes quelle que soit l'adaptation, doivent être certifiés.

#### Orientation des élèves

L'orientation des élèves doit se faire sur la base d'évaluations spécifiques en autisme, reconnues sur le plan international.

## Comment rendre possible l'école inclusive ?

1/ Il faut avoir la bonne CONCEPTION de l'école inclusive et ne pas partir de l'idée d'occuper ou de réemployer des locaux !! Mais bien de partir des besoins évalués de l'élève. Il faut bien comprendre la différence entre «inclusion» et «intégration» et ne pas utiliser le terme d'école inclusive sans son juste contenu. L'école inclusive veut que le système s'adapte à l'élève et non que l'élève s'adapte au système comme on le lui demande dans un système intégratif.

2/ Il faut un plan directeur de l'école inclusive qui tienne compte de la spécificité des troubles du spectre de l'autisme. Il faut donc que des spécialistes reconnus de la question soient associés à sa mise en place.

3/ Il faut des moyens et donc un budget «école inclusive».

# Santé:

## accès aux soins limité – intervention précoce (question I.18)

### CDE:

Il s'agit d'indiquer les mesures prises pour systématiser le diagnostic et l'intervention précoce auprès des enfants avec un TSA et de généraliser les approches éducatives.

### Suisse:

L'AI qui a lancé un projet pilote sur 5 ans pour voir si l'intervention précoce est utile et quelle approche est la meilleure (5 centres).

13

### Autisme Genève commente

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 ce Centre ne prend en charge 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 !**

L'AI prend en charge des mesures de psychothérapie alors que ces dernières ne sont pas recommandées pour ces enfants. Par contre, l'AI ne rembourse pas les approches éducatives reconnues sur un plan international (ESDM, TEACCH, ABA, PRT...) alors qu'elles sont le VECTEUR principal du développement des enfants avec un TSA !

14

## Autisme Genève propose

L'augmentation d'urgence des moyens financiers et humains pour le Centre d'intervention précoce en autisme, afin qu'il accueille TOUS les enfants autistes d'âge préscolaire diagnostiqués à Genève.

L'intervention précoce intensive est mondialement reconnue comme pouvant améliorer significativement les aptitudes cognitives et sociales des enfants avec autisme et le meilleur vecteur pour leur autonomie. C'est une mesure cruciale pour le développement de ces enfants et la meilleure façon pour l'Etat de faire des économies substantielles (moins d'institutionnalisation, moins d'hospitalisation).

# Santé

## Traitement inhumains et dégradants – Packing (question I.9)

### CDE:

La Suisse est priée de donner les mesures qui ont été prises pour interdire certains traitements psychiatriques comme le « packing » (pratique qui consiste à envelopper totalement la personne dans des draps mouillés et froids).

### Suisse:

Les assurances sociales ne remboursent pas cette pratique. La Suisse cite autisme suisse romande (reconnu par l'OFAS) qui considère cette pratique comme maltraitante.

### Autisme Genève:

Le packing est pratiqué dans des institutions genevoises. C'est donc une prestation remboursée.

Nous en demandons l'**interdiction formelle**.

# Santé:

## Internement des enfants/privation du milieu familial - question I.17

### CDE:

Demande à la Suisse d'expliquer les mesures prises pour remédier à l'internement d'enfants en situation de handicap dans des unités psychiatriques et veiller à ce que ces enfants ne soient pas privés du droit de visite de leurs parents.

### Suisse:

Aucune réponse sur le sujet.

### Autisme Genève:

Nous connaissons des familles dont l'enfant ou l'adolescent a été interné en unité psychiatrique, sans droit de visite des parents. Ces enfants ont été médicamenteux, parfois sans l'accord de leurs parents et parfois avec des séquelles somatiques et psychologiques. Ces situations sont issues de la vision psychanalytique où les parents sont considérés comme responsables des troubles de leur enfant. La psychanalyse est non recommandée pour les personnes avec autisme et partout ailleurs dans le monde elle n'est plus utilisée pour cette population.

L'autisme doit être reconnu comme handicap, ce n'est pas un trouble psychiatrique. Lorsqu'une intervention éducative spécifique est mise en place, les comportements défaits disparaissent. La médication doit avoir lieu en dernier recours et jamais sans l'accord des parents.

17

# Statistiques

## Partie III.2c et III.4

### CDE:

Demande de statistiques.

### Suisse:

Pas de réponses sur le nombre d'enfants avec un TSA ni sur leur situation en Suisse.

### Autisme Genève:

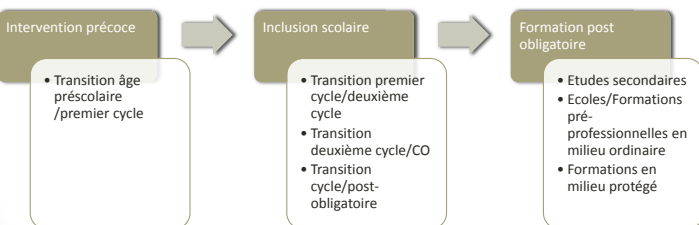
Autisme Genève trouve ce manque de données extrêmement préoccupant, car cela signifie qu'il n'y a aucun organe de contrôle à même de vérifier que les jeunes avec un TSA vivent dans des conditions respectant leurs droits. Par ailleurs, sans statistiques aucune planification et anticipation des besoins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

18

# Quelles solutions pour l'accompagnement des personnes avec autisme ?

[ 19 ]

## A quand un plan « autisme » ?



[ 20 ]

## Etudes supérieures

Evaluation post obligatoire/études supérieures

Système de coaching

Aménagements officiels au niveau des examens

Transition monde professionnel

## Monde professionnel

Evaluation des compétences

Milieu ordinaire avec/sans Jobcoach

Milieu ordinaire en petit groupe avec un référent spécialisé

Milieu protégé

( 21 )

Le vieillissement

Transition milieu protégé/retraite

Transition milieu professionnel/retraite

( 22 )



# Nos interrogations

- Pourquoi la Suisse n'applique-t-elle pas encore les recommandations des guides de bonnes pratiques pourtant connus et reconnus au niveau international ?

## **En lien à notre interpellation:**

- Pourquoi aucune autorité genevoise ne semble avoir été ni consultée, ni désignée pour accompagner le/les représentant/s du gouvernement fédéral en janvier prochain (68<sup>ème</sup> session du CDE) ?

## **En lien avec la nécessité d'informer le grand public:**

- Pourquoi, en pleine festivités du 25<sup>ème</sup> anniversaire des droits de l'enfant, aucune autorité n'a songé à inviter et faire participer des associations œuvrant dans le domaine du handicap ? Quel message a-t-on vraiment fait passer auprès des enfants ?
- Pourquoi aucune autorité publique n'a accepté jusqu'à présent notre invitation à participer à la campagne de presse du 14 janvier prochain ?

Ce sont des interrogations de parents, de citoyens.

( 23 )

## Merci pour votre écoute.

### **Rendez-vous à:**

notre conférence de presse du 14 janvier 2015:

La Pastorale / 11h00 -12h00.

Session du CDE: 21 – 22 janvier 2015.

Session publique. Sur inscription.

<http://childrightsconnect.nationbuilder.com>

( 24 )



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

---

Mai 2014

## Table des matières

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

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

---

### **I. Préambule**

#### **1. Définition des Troubles du spectre autistique (TSA)**

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

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

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

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

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

#### **2. Présentation de l'association Autisme Genève**

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

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

L'association Autisme Genève a pour objectifs principaux de :

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

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

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

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

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

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

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

### **1. Discrimination**

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

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

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

L'inclusion est si peu envisagée dans le canton de Genève, que même les textes de loi<sup>1</sup>, pourtant récents, ne parlent que du droit à l'intégration. Par ailleurs, la loi genevoise n'est pas plus appliquée que la CDE, puisque très peu d'enfants ou d'adolescents avec un TSA bénéficient d'une intégration, même partielle, en milieu ordinaire.

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

### Solutions :

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

\* Une formation spécifique aux TSA comporte :

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

## 2. Education

### 2.1. Ségrégation

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

<sup>1</sup> *Loi sur l'intégration des enfants et des jeunes à besoins éducatifs particuliers ou handicapés – LJJBEP du 1<sup>er</sup> janvier 2010 et Règlement sur l'intégration des enfants et des jeunes à besoins éducatifs particuliers ou handicapés – RJJBEP du 21 septembre 2011 (en annexe).*

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

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

*« 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 codéurs en langage parlé complété (LPC) et des spécialistes du soutien en basse vision.*

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

## **2.2. Education spécialisée non adéquate**

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

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

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

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

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

## **2.3. Parents non informés**

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

## **2.4. Absence de services de garde**

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

## **2.5. Non remboursement des frais liés à l'éducation**

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

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

#### Solutions :

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

- **des accompagnants formés<sup>3</sup> pour les enfants inclus en classe ordinaire (solution à favoriser en priorité), en prévoyant un minimum de 20 unités de temps d'accompagnement en moyenne par semaine ;**
- **la création de classes spécifiques TSA intégrées dans les écoles de quartier, pour les enfants ne pouvant pas être inclus directement en classe ordinaire ou ayant besoin de temps d'apprentissage supplémentaire, avec des approches éducatives, comportementales et développementales (TEACCH, ABA, PRT...);**
- **un ratio de 1 pour 1 lorsque l'enfant est très jeune, seule garantie de son bon développement (cela se fait déjà au Centre d'intervention précoce en autisme, mais seulement pour 7 enfants !);**
- **un ratio de 1 pour 2 (hors thérapeutes) dans les 5 premières années de scolarité pour les enfants ayant une déficience intellectuelle en plus de leur autisme, ensuite, selon les besoins de chaque enfant, ce ratio peut diminuer considérablement ;**
- **la mise en place d'évaluations spécifiques périodiques permettant l'élaboration d'un Programme éducatif individualisé (PEI) avec des objectifs concrets, et la mesure de l'efficacité dudit programme ;**
- **des professionnels formés pour accompagner les enfants aux activités parascolaires (ces dernières étant prévues jusqu'à 10 ans pour les enfants non porteur de handicap, il sera nécessaire de prévoir une prestation parascolaire pour les enfants avec TSA quel que soit leur âge, en fonction de leurs besoins).**

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

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

---

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



### 3. Santé

#### 3.1. Accès aux soins limité

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### 3.3. Soins inappropriés aux enfants avec autisme

#### Article 23.4 :

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

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

**Il en résulte que l'accompagnement dans la majorité des institutions spécialisées genevoises est basé sur les principes de la psychanalyse (approche psycho dynamique), reconnus internationalement comme inadaptés 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.

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

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

**Solutions :**

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

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

#### 4. Traitement inhumains et dégradants

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

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

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

##### Solutions :

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

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

#### 5. Privation du milieu familial

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

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

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

#### **Solutions :**

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

### **III. Conclusion :**

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

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

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

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

soutenonslemur.org

<http://www.soutenonslemur.org/2011/11/03/soutiens-internationaux-dr-temple-grandin-autiste-americaine/>

→ scan  
dr. Temple  
packing

## Soutiens internationaux : Dr. Temple Grandin, Autiste américaine

Dr. Temple Grandin, autiste Américaine, professeur à l'Université du Colorado et spécialiste internationale en zootechnique, a inventé la « squeeze machine » qui permet de ressentir de la pression contre son corps.

L'autisme n'est pas causé par des mauvais parents. C'est complètement fou que la psychanalyse soit le traitement principal pour l'autisme en France. Il est choquant que la France ait tant de retard.

Je détesterais le packing. L'enfant devrait être capable de contrôler la pression lui-même. La squeeze machine marche sur ce principe. Le packing est inutile et très stressant pour l'enfant

Publié à l'origine le 3/11/2011 sur le site d'autisme infantile



## LETTERS TO THE EDITOR

Against *Le Packing*: A Consensus Statement

## To the Editor:

Coinciding with the Ninth International Autism-Europe Congress held in Catania, Sicily from October 8 through 10, 2010, the undersigned keynote speakers of the meeting, a group of recognized professionals in the field, were greatly disturbed by the news that in some areas of the world—notably francophone countries—an alleged form of therapy labeled *le packing* is being applied and recommended for children and adolescents with autism spectrum disorders, especially those showing associated severe behavioral problems.<sup>1</sup>

This alleged therapy consists of wrapping the patient (wearing only underclothes or naked in the case of young children) several times a week during weeks or months in towels soaked in cold water (10°C to 15°C). The individual is wrapped with blankets to help the body warm up in a process lasting 45 minutes, during which time the child or adolescent is accompanied by two to four staff persons. The alleged goal of this technique, as defined by proponents of this therapy, is to “allow the child to rid him- or herself progressively of its pathological defense mechanisms against archaic anxieties,”<sup>2</sup> by achieving “a greater perception and integration of the body, and a growing sense of containment.”<sup>3</sup> The French Public Health High Council, although purposely avoiding reviewing indications and ethical aspects, has recently established that, although psychological risks have not been excluded, performing *le packing* does not carry risks that would justify its prohibition.<sup>4</sup>

We have reached the consensus that practitioners and families around the world should consider this approach unethical. Furthermore, this “therapy” ignores current knowledge about autism spectrum disorders; goes against evidence-based practice parameters and treatment guidelines published in the United States, Canada, United Kingdom, Spain, Italy, Hungary, and Australia<sup>5-7</sup>; and, in our view, poses a risk of preventing these children and adolescents from accessing their basic human rights to health and education.

David Amaral, Ph.D.

Sally J. Rogers, Ph.D.

The M.I.N.D. Institute  
University of California Davis  
Sacramento, CA

Simon Baron-Cohen, Ph.D.  
University of Cambridge  
Cambridge, UK

Thomas Bourgeron, Ph.D.  
University Denis Diderot Paris 7  
Institute Pasteur  
Paris, France

Ernesto Caffo, M.D.  
University of Modena  
Reggio Emilia  
Modena, Italy

Eric Fombonne, M.D.  
McGill University Health Center  
Montreal, Canada

Joaquin Fuentes, M.D.  
Policlinica Gipuzkoa  
GAUTENA  
San Sebastian, Spain

Patricia Howlin, Ph.D.  
Michael Rutter, M.D., F.R.C.P.  
Institute of Psychiatry  
King's College London  
London, UK

Ami Klin, Ph.D.  
Fred Volkmar, M.D.  
Yale Child Study Center  
New Haven, CT

Catherine Lord, Ph.D.  
University of Michigan  
Ann Arbor, MI

Nancy Minshew, M.D.  
University of Pittsburgh  
Pittsburgh, PA

Franco Nardocci, M.D.  
Regional Program for Autism (PRIA)  
Region Emilia-Romagna, Italy

Giacomo Rizzolatti, Ph.D.  
University of Parma  
Parma, Italy

Sebastiano Russo, M.D.  
Regional Program for Autism  
Sicily, Italy

Renato Scifo, M.D.  
Acireale Hospital  
ASD Centre  
Catania, Italy

Rutger Jan van der Gaag, M.D.  
University Medical Center  
St. Radboud, The Netherlands

Accepted November 29, 2010.

Disclosure: Dr. Fuentes has received research support from, has served as speaker for, or has served on the advisory boards of Eli Lilly and Co., Janssen, and Shire. Dr. van der Gaag has participated in a nonfor-profit Eli Lilly and Co. research trial. Drs. Amaral, Baron-Cohen, Bourgeois, Collo, Fombonne, Howlin, Klin, Lord, Minschew, Nardocci, Rizzolatti, Rogers, Russo, Rutter, Scifano, and Volkmar report no biomedical financial interests or potential conflicts of interest.

0890-8567/\$36.00/©2011 American Academy of Child and Adolescent Psychiatry

DOI: 10.1016/j.jaac.2010.11.018

## REFERENCES

1. Spinney L. Therapy for autistic children causes outcry in France. *Lancet*. 2007;370:645-646.
2. Delion P. Le Packing avec les Enfants Autistes et Psychotiques. Ramonville-Saint-Agne: Erès; 2003.
3. Goeb JL, Bonelli F, Jardri R, Kechid G, Lenfant AY, Dellion P. Packing therapy in children and adolescents with autism and serious behavioral problems. *Eur Psychiatry*. 2008;23:S405-S406.
4. Haute Conseil de la Santé Publique. Avis; February 2, 2010. [http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspa20100202\\_packing.pdf](http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspa20100202_packing.pdf). Accessed December 19, 2010.
5. Barthélémy C, Fuentes J, Howlin P, Van der Gaag RJ. Persons with autism spectrum disorders: Identification, understanding, intervention. Autism Europe Official Document on Autism; 2009. <http://www.autismeurope.org/files/files/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>. Accessed December 19, 2010.
6. Fuentes-Biggi J, Ferrari-Arroyo MJ, Boda-Muñoz L, et al. Good practice guidelines for the treatment of autistic spectrum disorders. *Rev Neurol*. 2006;43:425-438.
7. SIGN—Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: a national clinical guideline. 2007. <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf>. Accessed December 19, 2010.

## Asperger Disorder in the DSM-V: Sacrificing Utility for Validity

### To the Editor:

The draft criteria of the upcoming DSM-V have proposed creating a single diagnostic category of autism spectrum disorder that would include autism, Asperger disorder, and pervasive developmental disorder not otherwise specified. Disintegrative disorder and Rett disorder will be eliminated. However, it is the “disappearance” of Asperger disorder that is likely to create the most confusion.

According to the DSM-V, studies have not demonstrated the validity of the subtypes of DSM-IV, especially that of Asperger disorder. It has been claimed that distinctions made among the subtypes of autism spectrum disorder have been found to be “inconsistent over time, variable across sites” and associated with the level of

intelligence and verbal skills rather than with the core features of the disorder.<sup>1</sup>

The main reason most studies have not been able to distinguish between Asperger disorder and autism is that the DSM-IV criteria were vague and difficult to use. For example, language delay was not clearly defined and differences in the social deficits of the two conditions were not highlighted. As a result, most studies chose to modify the diagnostic criteria or abandon them altogether. Publication of the DSM-V provides an opportunity to revise and refine the diagnosis. Instead, we seem to have decided to go back to DSM-III, lumping all autistic disorders into a single category, replacing only *pervasive developmental with autism spectrum*. Although the DSM-IV has been accused of trying to “carve at the joints,”<sup>1</sup> the DSM-V appears to have chosen not even to “use the knife.”

The decision to include Asperger disorder under the overarching label of *autism spectrum disorder* is likely to cause problems and should be reconsidered. Not every diagnosis proposed in the upcoming revision has been shown to be valid or useful, such as binge eating and minor cognitive problem.<sup>2</sup> Whether or not it is distinct from autism, *Asperger disorder* has become a clinically useful term to describe certain types of individuals who may respond to a different set of interventions than those with typical autism.<sup>3</sup> Moreover, naming the condition has increased awareness of the milder forms of autism and resulted in the creation of specialist services.<sup>4</sup> In the absence of biological markers, therefore, the diagnosis of autism spectrum disorders should be based not only on diagnostic validity but also on clinical utility.

Mohammad Ghaziuddin, M.D.  
University of Michigan  
Ann Arbor, MI  
mghaziud@umich.edu

Accepted November 24, 2010.

Disclosure: Dr. Ghaziuddin reports no biomedical financial interests or potential conflicts of interest.

0890-8567/\$36.00/©2011 American Academy of Child and Adolescent Psychiatry

DOI: 10.1016/j.jaac.2010.11.013

## REFERENCES

1. American Psychiatric Association. DSM-5 development: 299.00 autistic disorder: proposed revision. [www.dsm5.org/Proposed](http://www.dsm5.org/Proposed)