



## RAPPORT D'ACTIVITE 2016

### INTRODUCTION

L'année 2016 a de nouveau été une année de consolidation et d'extension des principaux programmes d'intervention de la Fondation Pôle Autisme, destinés à améliorer la prise en charge d'enfants et d'adolescents avec autisme.

Le Centre de consultation spécialisé en autisme (CCSA) a renforcé son rôle en tant que centre de référence pour le canton de Genève en matière de détection d'autisme et de suivi clinique d'enfants avec autisme et troubles apparentés. Par ailleurs, une nouvelle consultation a vu le jour : la Consultation pour le développement de l'enfant et de l'adolescent (CDEA). Cette dernière est née à la demande des pédiatres du canton de Genève afin qu'ils puissent adresser des jeunes enfants en cas de doute diagnostique pour un dépistage non-stigmatisé des troubles du développement ou encore des adolescents pour lesquels l'acceptation du diagnostic peut être complexe.

Le Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA) a ouvert une nouvelle unité en janvier 2016, suite au don d'un généreux mécène. Les deux unités accueillent à la fin de l'année 14 jeunes enfants pour une prise en charge thérapeutique intensive de deux ans.

Dans le domaine de la formation, le Certificate of Advanced Studies (CAS) en autisme a débutée à la rentrée 2016.

Par ailleurs, la Fondation Pôle Autisme a déménagé le CCSA, CDEA et les bureaux administratifs à la Place du Cirque 2, 1204 Genève, en novembre 2016 ce qui a permis à la deuxième unité d'intervention précoce de rejoindre la première à la Rue des Glacis-de-Rive 5, 1205 Genève. Les locaux à Cirque ont été généreusement mis à disposition par la Fondation Ardi et représentent un total de 340 m<sup>2</sup> de surface, dont la rénovation complète a été terminée en novembre 2016. Au 31 décembre 2016, la Fondation Pôle Autisme employait, dans les locaux de Glacis-de-Rive, 17 collaborateurs à temps partiel et dans les locaux de Cirque, également 17 employés à temps partiel.

### 1. PROGRAMMES D'INTERVENTION

#### (i) SOIGNER

##### (a) Centre de consultation spécialisé en autisme (CCSA)

Le CCSA offre des consultations d'évaluation diagnostique, ainsi qu'un suivi thérapeutique pour les enfants et adolescents qui présentent un trouble du spectre de l'autisme, ou des troubles apparentés.

Les consultations diagnostiques concernent :

- les enfants pour lesquels on suspecte un trouble du spectre de l'autisme ;



- les jeunes pour lesquels une évaluation a pour but d'exclure un trouble du spectre de l'autisme.

Par ailleurs, le CCSA propose un suivi thérapeutique individuel ou en groupe, ainsi que des suivis d'évolution, en collaboration avec les différents partenaires du réseau de soins ou éducatif. Une attention particulière est portée au dépistage précoce de l'autisme afin d'offrir une prise en charge aussi précoce que possible, associée à une meilleure évolution ultérieure.

Depuis l'été 2016 et grâce au généreux don du président de la Fondation, Metin Ardit, le CCSA a acquis un dispositif d'eye-tracking. Ce dernier permet de mesurer la cognition sociale d'enfants avec un TSA.

Le CCSA a consolidé son fonctionnement en 2016 et a encore augmenté ses moyens d'intervention. Au 31 décembre 2016, la Fondation Pôle Autisme employait au sein du CCSA, à temps partiel, deux psychologues stagiaires, douze psychologues, deux médecins internes, un médecin chef et deux collaboratrices administratives. Ces collaborateurs travaillent à côté de collègues employés à temps partiel par l'Etat de Genève, soit au 31 décembre 2016, un médecin chef et un chef de clinique.

De nouveaux engagements par la Fondation sont envisagés à la rentrée scolaire 2017, en vue de continuer à renforcer la capacité du CCSA à répondre pleinement aux besoins de la population genevoise en matière de diagnostic et de suivi des enfants et jeunes du canton.

L'objectif fixé en 2016 au CCSA était de pouvoir augmenter de manière pérenne la capacité d'accueil du centre à 300 enfants par an à partir de la rentrée scolaire. Le CCSA a effectué 1'651 consultations durant l'année 2016, comparé à 733 séances au cours de l'année 2015, représentant une hausse de 225%. Le CCSA a accueilli 179 nouveaux patients en 2016 par rapport à 94 en 2015. Le temps d'attente entre la réception de la demande et la première consultation varie entre 2 et 4 mois. La priorité est donnée aux enfants entre 1 et 3 ans pour lesquels le délai d'attente est entre 1 à 3 semaines.

Chaque famille reçoit au terme du bilan un questionnaire de satisfaction évaluant différents aspects de leur prise en charge. Les résultats de l'enquête de satisfaction menée sur les années 2015 et 2016 montrent que les familles sont très satisfaites de l'accueil (97% de satisfaction), la disponibilité du thérapeute (93%) et du déroulement de l'évaluation (94%). De manière générale, elles reviendraient consulter au CCSA si elles avaient besoin de plus d'aide (94%) et recommanderaient le CCSA à une famille amie si celle-ci avait des soucis avec leur enfant (95%). Les points à améliorer sont le délai d'attente pour un rendez-vous (65% de satisfaction) et le confort de la salle d'attente et des locaux (87%, qui représentent principalement nos anciens locaux de la période de janvier à novembre).

#### (b) Consultation pour le développement de l'enfant et de l'adolescent (CDEA)

La CDEA a été créée à la demande des pédiatres dans le but d'adresser des enfants et adolescents en cas de doute diagnostique pour un dépistage non-stigmatisé des troubles du développement ou encore des adolescents pour lesquels l'acceptation du diagnostic peut être complexe. Pour les



familles, un nom neutre a été choisi en collaboration avec la Société Genevoise de Pédiatrie et l'association Autisme Genève afin de faciliter l'acceptation de la demande. Cette consultation représente une ressource pour les professionnels ainsi que pour les parents.

La CDEA propose des évaluations de dépistage individualisées et si nécessaire une évaluation approfondie. Elle fournit des suggestions de mesures thérapeutiques et psychopédagogiques ainsi qu'un accompagnement et suivi thérapeutique.

Depuis sa création en octobre 2016, 23 nouveaux patients ont été accueillis à la CDEA représentant environ 65 heures de consultation. De mois en mois, la CDEA voit une augmentation progressive du nombre de patients, la Fondation s'attend à ce que cette croissance perdure au cours de l'année 2017.

### (c) Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA)

Un premier centre d'intervention précoce en autisme a vu le jour à Genève en octobre 2010 sous la responsabilité de l'OMP. En novembre 2014 la Fondation Pôle Autisme a pu lancer un deuxième centre qui a ouvert ses portes dans les locaux de Glacis-de-Rive en janvier 2015. Grâce au soutien d'un généreux mécène, la Fondation a ouvert sa deuxième unité d'intervention précoce en février 2016. Au 31 décembre 2016, ces deux unités du centre d'intervention précoce accueillent 14 jeunes enfants avec autisme pour une prise en charge thérapeutique individualisée et intensive.

Le Centre d'intervention précoce en autisme a trois objectifs principaux :

- Offrir des services de qualité adaptés à des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme âgés de dix-huit mois à quatre ans, en garantissant des interventions psycho-pédagogiques intensives et précoces. Celles-ci visent à développer les capacités de communication, de socialisation ainsi qu'à diminuer les comportements inadaptés des enfants.
- Soutenir et conseiller les parents d'enfants dont un diagnostic d'autisme a récemment été posé. Collaborer avec eux en les impliquant activement dans le programme psycho-pédagogique de leur enfant.
- Augmenter significativement les chances de chaque enfant d'être intégré dans une classe ordinaire à la fin de la prise en charge.

A la fin 2016, la Fondation employait 17 personnes au sein du CIPA : deux psychologues responsables (à 130% de temps de travail), quatre psychologues (à 80% chacune) et onze stagiaires (pour un total de 880% de temps de travail).

Les besoins de la population genevoise en termes d'intervention précoce en autisme sont estimés à 50 enfants par année d'âge (équivalent à 1% des naissances). Compte tenu de la variabilité des troubles du spectre de l'autisme en termes de sévérité, d'âge au moment du diagnostic et de besoin interventionnel, c'est environ 60 places qui sont nécessaires pour répondre pleinement au besoin d'intervention précoce du canton. L'ouverture d'une nouvelle unité en 2016 porte à 27 le nombre de



places disponibles dans le canton de Genève pour l'intervention précoce en autisme (9 places au CIPA de l'OMP, et un total de 18 places aux deux unités CIPA de la Fondation Pôle Autisme).

En 2016, l'Etat de Genève a mis en place un dispositif pour intégrer les enfants sortants des CIPA ayant atteint l'âge de scolarité et dont les compétences le permettaient. Parmi les 4 enfants sortis des CIPA FPA entre juillet 2015 et 2016, trois d'entre eux ont pu bénéficier de ce dispositif. A la rentrée scolaire 2017, le dispositif sera vraisemblablement renforcé et donnera ainsi la possibilité à 4 enfants sortant du CIPA FPA sur 5, de bénéficier de cet accompagnement.

(ii) RECHERCHER : projet de recherche scientifique

La région lémanique accueille un centre de compétence nationale de recherche en neurosciences psychiatriques : le NCCR Synapsy. Ce pôle rassemble environ 30 groupes de recherche et inclut les meilleurs chercheurs dans le domaine des neurosciences des universités de Genève, Lausanne, Bâle, ainsi que de l'EPFL. La Fondation Pôle Autisme a contribué en 2014 à inscrire au sein du projet national Synapsy une dimension forte dans la recherche en autisme à travers le lancement d'un projet de recherche d'une durée de quatre ans.

Le but du projet de recherche est de constituer une cohorte de patients avec autisme, d'évaluer leur comportement social et de déterminer l'impact que pourrait avoir une intervention précoce sur le comportement de ces patients. Le projet allie recherche clinique et neurosciences et vise à améliorer le diagnostic précoce de l'autisme et de mieux comprendre les mécanismes par lesquels l'intervention précoce modifie les trajectoires neuro-développementales.

En engageant de jeunes chercheurs dans le domaine de l'autisme, en les formant avec rigueur, ce projet posera le socle indispensable au déploiement de formateurs et d'un savoir-faire professionnel accru au cours des années à venir dans l'arc lémanique.

Une convention financière entre la Fondation Pôle Autisme et Synapsy a été signée en juillet 2014. Celle-ci précise les paramètres des travaux du pôle de recherche en autisme, ainsi que la collaboration entre la Fondation et Synapsy. Le projet a été lancé en octobre 2014, date à laquelle la première contribution financière a été effectuée par la Fondation.

La Fondation a apporté un montant de 300'000 CHF au projet en 2016, pour couvrir le budget de l'année académique en cours.

(iii) FORMER : formation universitaire en autisme

Le programme de Formation a connu un développement important au cours de l'année 2015.

a) Certificate of Advanced Studies (CAS) en autisme

Le CAS en autisme a débuté le 7 octobre 2016 avec 44 participants inscrits dont 38 dans le but d'obtenir le certificat de formation continue (CAS) et 6 dans le but d'obtenir une attestation de

4



formation. Parmi les participants, 7 sont parents d'un enfant avec un TSA. Un peu plus de la moitié des participants viennent de la région genevoise, l'autre moitié se répartie entre la France voisine, le canton de Vaud, de Neuchâtel et du Valais.

Le CAS a démarré avec le premier module obligatoire « Actualisation des connaissances en autisme ». Ce module de 3 jours s'est terminé en décembre et a été suivi d'un examen QCM réussi par la quasi-totalité des participants (1 échec). Deux autres journées ont eu lieu en novembre et en décembre, respectivement la première journée du module « Intervention précoce en autisme » et du module « Scolarisation des élèves avec autisme ». Sur les 30 journées de séminaires prévues jusqu'en juin 2018, 5 ont donc eu lieu entre octobre et décembre 2016.

Grâce au soutien financier d'une fondation privée, 6 participants ont obtenu une bourse offerte par la Fondation Pôle Autisme. La Fondation a privilégié tout d'abord les parents d'un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme avec peu de ressources financières et ensuite les professionnels qui ne pouvaient bénéficier du chèque annuel de formation en raison de leur domicile hors du canton.

#### b) Formation HUG/UPDM

La convention passée entre l'UPDM et la FPA spécifique que, dans un intervalle de trois ans :

- A. 80% du personnel médico-social soit formé aux spécificités et interventions en matière de TSA
- B. Soit développé et mis en place un modèle d'organisation des services utilisant les outils répondant aux besoins des personnes avec TSA
- C. Soit développé et mis en place un modèle d'organisation des services répondant aux « bonnes pratiques d'accompagnements en matière de TSA » et à la nécessité de renforcer la cohérence d'intervention par une collaboration avec l'ensemble des partenaires concernés

La formation a débuté en avril 2016. Au total, 16 jours de formation ont été donnés, correspondant à 129 places de formation et concernant 70 collaborateurs. Chaque formation est évaluée par les formateurs et les participants afin de déterminer les points forts et les points à améliorer. Parmi les apports de cette formation figurent l'offre d'outils concrets directement utilisables par certaines unités, l'augmentation des connaissances et compétences et la création d'une dynamique d'échange entre professionnels de différents services. En revanche, il y a eu un sentiment de décalage entre la théorie, l'intention et les moyens disponibles dans certaines unités ainsi qu'un décalage entre les pratiques d'intervention proposées et la « culture » des soins infirmiers. Il apparaît également que la communication des buts des formations à tous les collaborateurs pourrait être améliorée.

Un groupe de coordination a été constitué par les cadres des différentes structures concernées notamment pour renforcer la circulation de l'information au sujet de ce projet de formation.

5

Place du Cirque 2  
CH 1204 Genève  
www.pole-autisme.ch



Prévu sur une durée de trois ans, le projet entre désormais dans sa deuxième phase, à savoir la mobilisation autour de la modification des pratiques. C'est une phase « charnière » qui nécessite une mobilisation de tous les différents acteurs, toutes fonctions et culture professionnelle confondues.

Il importe de mentionner que l'UPDM a initié en 2016, une vaste réflexion sur l'amélioration du fonctionnement des services, et cela indépendamment du processus de formation. Elle doit aboutir à des modifications majeures de la répartition des missions des différentes unités ainsi qu'à l'ouverture cet été, d'une deuxième structure intermédiaire.

L'UPDM entre ainsi pleinement dans la deuxième phase du projet de formation. Celle-ci touche l'organisation des services et l'application des bonnes pratiques d'accompagnements pour les personnes avec TSA (objectifs B et C). Les pratiques n'ont pas encore évolué de manière significative et l'utilisation des outils préconisés reste encore très hétérogène entre les différentes unités. Des signes très encourageants apparaissent quant à la volonté de changement. Toutefois ces ambitions doivent encore passer l'écueil de la cohésion entre les différents partenaires concernés.

Le budget global de la formation est financé grâce au soutien de la Fondation Handicap Mental et Société, membre fondateur de la Fondation Pôle Autisme.

c) Plateforme de formation multi-institutionnelle

Il était prévu que les formations puissent commencer au cours du dernier trimestre de 2016, cependant cette plateforme n'a pas pu être mise en place en 2016 et sera vraisemblablement reportée à 2017. Le coût du budget annuel, destiné à engager un coordinateur de formation ainsi qu'un soutien administratif, sera partagé entre les fondations partenaires du projet. Le projet touchera à terme environ 600 utilisateurs (adultes et enfants) à travers toutes les structures des fondations partenaires.

(iv) INTEGRER ET INCLURE : Accompagnement en milieu scolaire ordinaire

La Fondation Pôle Autisme estime que la majorité des enfants avec autisme doivent et peuvent bénéficier d'une éducation dans des classes ordinaires. Pour faire de cette vision une réalité, la Fondation Pôle Autisme se met à disposition pour soutenir ou promouvoir des actions qui permettront à l'Etat de favoriser l'intégration et l'inclusion des enfants au sein des établissements scolaires ordinaires.

2. GOVERNANCE

A la fin de l'année 2015, le Conseil de fondation a décidé de mettre en place une nouvelle structure des organes de contrôle et de direction de la Fondation Pôle Autisme, en vue de permettre à celle-ci de continuer à étendre l'échelle de ses activités sur une base solide et pérenne. Cette démarche a commencé par la réorganisation du Conseil de fondation, destinée à augmenter sa visibilité nationale et internationale.

6



Avec effet au 1<sup>er</sup> janvier 2016 le Conseil de fondation a eu le plaisir et le privilège d'accueillir en son sein M. Metin Ardit en tant que membre et Président du Conseil. Le Pr. Stephan Eliez, qui a assuré les fonctions de Président du Conseil de fondation depuis la création de la Fondation Pôle Autisme en juin 2013 jusqu'au 31 décembre 2015, restera membre ordinaire du Conseil. Par ailleurs, également avec effet au 1<sup>er</sup> janvier 2016, le Conseil de fondation a nommé le Pr. Eliez en tant que Directeur général de la Fondation Pôle Autisme. La fonction de Secrétaire général a été modifiée avec effet à la même date, le teneur de ce poste devenant ainsi Administrateur.



### 3. REMERCIEMENTS

Le Conseil de fondation de Pôle Autisme remercie très chaleureusement pour leur soutien en 2016 :

- le Département de l'instruction publique, de la culture et du sport pour sa collaboration autour du projet de renforcement de l'effectif du Centre de consultation spécialisé en autisme ;
- le généreux mécène qui a apporté son précieux soutien pour que la nouvelle unité du Centre d'intervention précoce en autisme puisse voir le jour et augmenter ainsi la capacité d'accueil de jeunes enfants pour un accompagnement intensif ;
- les généreux donateurs ayant soutenu les projets de la Fondation par leurs dons au cours de l'année ;
- la Fondation Ardit pour le don de nouveaux locaux au Centre de consultation spécialisé en autisme ;
- ses deux membres fondateurs, la Fondation Handicap Mental et Société et la Fondation sesam, pour leur soutien au cours de l'année et pour leur engagement de soutien futur en faveur des projets de la Fondation.

Le Conseil de fondation souhaite également remercier tous les partenaires de la Fondation pour leur soutien lors de l'élaboration de ses programmes d'intervention et compte sur une collaboration fructueuse au cours des années à venir, dans le but d'améliorer les prestations offertes aux enfants et adultes avec autisme.

Genève, le 23 août 2017

  
Stephan Eliez  
  
Metin Ardit