



Rapport d'activité 2020

Introduction

L'année 2020 a été évidemment une année particulière, à la Fondation Pôle Autisme compte tenu de la crise sanitaire qui s'est déclarée dès le mois de mars. La FPA n'a pas interrompu la prise en charge de ses patients. Les Prof. Eliez et Schaer ont déployé un effort particulier pour mettre en place très rapidement les processus de visio conférence et télétravail pour que les collaborateurs n'interrompent les prises en charge ni dans les consultations/évaluations, ni dans la recherche, ni dans l'intervention précoce en autisme.

Le centre de consultation spécialisé en autisme (CCSA) et la consultation pour le développement de l'enfant et de l'adolescent (CDEA) ont accueilli 255 nouveaux patients en 2020 (contre 229 en 2019) pour 11'303 consultations (contre 11'074 en 2019). Au total, 667 patients ont été vus entre les deux centres de consultation (contre 568 en 2019).

Le Centre d'Intervention Précoce en Autisme a accueilli jusqu'à 27 enfants en âge préscolaire. Sur les 13 enfants sortants au printemps 2020, 5 ont pu bénéficier du dispositif d'inclusion scolaire en école ordinaire mis en place par l'État de Genève, 6 ont été orientés vers des structures d'enseignement spécialisé, 1 a déménagé à l'étranger pour des raisons familiales et 1 a fait une demande de report de scolarité afin de pouvoir bénéficier d'une deuxième année de traitement. **La Boussole**, qui intervient auprès des très jeunes enfants à risque de développer un trouble du spectre de l'autisme ou des troubles apparentés, a accueilli jusqu'à 7 enfants. Parmi eux, 4 ont pu faire la transition vers les CIPA à leurs 18 mois, afin de poursuivre une prise en charge individualisée et intensive. Pour les autres enfants, deux n'ont pas rejoint CIPA qui nécessite une forte compliance des parents et ont poursuivi des traitements de moindre intensité. Le dernier a rattrapé les courbes des enfants sans TSA.

Grâce au don de la Fondation sesam, la FPA a monté une **plateforme d'évaluation des fonctions exécutives** qui a démarré en octobre 2020. Cette plateforme a été élaborée à la demande des pédiatres, pour leurs patients pour lesquels un diagnostic de Trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est suspecté ou encore une médication soit envisagée dont on veut alors quantifier l'efficacité. La FPA propose d'évaluer de manière ponctuelle ou répétée les fonctions exécutives. Entre Octobre et Décembre 2020, 42 évaluations ont été menées pour 38 patients grâce à cette plateforme.

La FPA a poursuivi sa mission de formation spécifique en autisme, en coordonnant, soutenant ou en proposant plusieurs formations en 2020, malgré la situation sanitaire.

Cette année, en septembre une **convention de collaboration formelle a été signée entre l'Université de Genève (Yves Flückiger, Recteur de l'Université, et Cem Gabay, Doyen de la Faculté de Médecine) et la FPA**. La FPA devient ainsi un partenaire de référence de l'université de Genève dans le domaine de l'autisme.

Cette convention prévoit que la FPA apporte son soutien aux activités de recherche et d'enseignement dans le domaine du TSA soutenu conjointement par la FPA et l'Université.

De plus la FPA promeut un environnement favorable au développement des activités de recherche et d'enseignement menée par des corps enseignant de l'Université.

La FPA favorise et soutient en particulier l'accès de membres de son personnel à des fonctions académiques au sein de l'Université de Genève.

L'Université favorise un accès à son réseau informatique aux membres de la communauté universitaire dans le cadre des activités qu'ils déploient au sein de la FPA.

Les parties collaborent en matière d'enseignement et de recherche dans le domaine du TSA.

En septembre 2020, une nouvelle édition du **CAS en Autisme** a débuté (version 3.0). 51 participants s'y sont inscrits avec enthousiasme, suivant les différents modules proposés. Dans ce cadre, ils sont également invités à mettre en application ce qu'ils apprennent sur le terrain et rendent un travail écrit relatant leur expérience.

Mis en ligne en novembre 2019, un premier **Massive Online Open Course (MOOC)** sur la thématique du Diagnostic des Troubles du Spectre de l'Autisme a eu beaucoup de succès (plus de 9'000 inscrits courant 2020). Au vu de l'intérêt suscité, en 2020 l'équipe de la FPA a participé à l'élaboration de deux nouveaux modules sur les thèmes de la neuroscience et l'intervention en autisme qui seront mis en ligne en 2021.

Programme d'intervention

1. Soigner

Centre de consultation spécialisé en autisme (CCSA) et Consultation pour le développement de l'enfant et de l'adolescent (CDEA)

Le CCSA et CDEA offrent des consultations d'évaluations diagnostiques, ainsi qu'un suivi thérapeutique pour les enfants et adolescents qui présentent un trouble du spectre de l'autisme ou 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 et le CDEA proposent 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.

La Fondation employait au sein du CCSA et du CDEA, à temps complet ou partiel à la fin de 2020, 6 psychologues stagiaires, 9 psychologues, 4 logopédistes, 1 logopédiste stagiaire, 4 médecins internes, 3 médecins, 3 médecins chefs de clinique, un médecin responsable, 4 collaboratrices administratives et un médecin directeur général.

Le CCSA/CDEA a accueilli 255 nouveaux patients en 2020 (contre 229 en 2019) pour 11'303 consultations (contre 11'074 en 2019). Au total, 667 patients ont été vus entre les deux centres de consultation (contre 568 en 2019). Ces chiffres indiquent que le Covid a eu un impact relativement faible sur la prise en charge des enfants, puisqu'en moyenne le nombre de consultations par année a diminué de seulement 2 séances par enfant. En effet, la majorité des consultations et bilans ont continué par visioconférence pendant la période de confinement. L'équipe avait à cœur de pouvoir soutenir les familles suivies pendant cette période inédite et de continuer à répondre à la demande de nouvelles évaluations.

L'âge moyen de l'ensemble des patients au 31.12.2020 était de 8,4 ans (dont 83, 12%, avaient moins que 3 ans et 152, 23%, avaient moins que 4 ans), témoignant de l'effort fourni pour un dépistage précoce du TSA et ainsi permettre une intervention adaptée.

Questionnaires de satisfaction

Les parents ont été sollicités tout au long de l'année pour répondre au questionnaire de satisfaction qu'ils reçoivent au moment de la réception du bilan de leur enfant.

Ils ont, comme en 2019, fait un retour très favorable aux différentes questions posées. Ils ont donné une très bonne appréciation pour la disponibilité du thérapeute (98%), la qualité de l'évaluation de l'enfant (98%) ainsi que pour la façon dont s'est déroulée l'évaluation (98%). En 2019, les points les moins satisfaisants pour les parents étaient le délai entre la demande de consultation et le premier rendez-vous ainsi que le confort des locaux. En 2020, la satisfaction pour le temps d'attente a beaucoup augmenté (de 76% à 93%). En effet, soucieux de la rapidité de prise en charge, les consultations ont réaménagé leur organisation pour les nouvelles demandes, sans liste d'attente, et en refusant les demandes pour lesquelles les compétences spécifiques des thérapeutes ne sont pas requises et qui pourraient ainsi être prises en charge par le service public. Pour ce qui est du confort des locaux, la satisfaction s'est améliorée (de 83% à 93%). La FPA est attentive à ce que les familles se sentent bien accueillies dans un cadre agréable. Ainsi, les salles d'attente ont été réaménagées et améliorées et des climatiseurs portables ont été installés dans les bureaux de consultation pour plus de confort.

Finalement, afin de faciliter le paiement des factures dues par les patients, le paiement par carte est disponible depuis début 2020 au CCSA et CDEA.

Pour ce qui concerne les professionnels interrogés (principalement les pédiatres et les psychiatres), ces derniers sont unanimes sur l'excellente qualité des thérapeutes du CCSA/CDEA (97%) ainsi que sur celle du rapport reçu (100%). Néanmoins, seulement 63% des professionnels disent avoir un bon retour des parents sur leur expérience au CCSA. Ceci contraste avec les résultats de satisfaction des parents cités plus haut. Comme le taux de participation au sondage n'est pas optimal, ceci nous indique que les familles les moins satisfaites n'y répondent pas. En améliorant l'accessibilité, par exemple avec un sondage en ligne, nous arriverons peut-être à avoir le retour des parents qui ont eu une expérience moins favorable dans nos consultations et ainsi améliorer la qualité de nos prestations.

Un autre point soulevé par les professionnels est celui de l'élargissement de leurs connaissances en l'autisme à travers les contacts avec le CCSA (59% de satisfaction). Il est vrai que le but premier d'une évaluation diagnostique n'est pas de renseigner les professionnels sur la théorie de l'autisme. Cependant, nous allons prendre cette remarque en compte dans l'élaboration de notre offre de formation aux pédiatres et autres professionnels de Genève.

A noter que le ratio de participation à ces sondages (environ 100 personnes) relative au nombre de nouvelles familles reçues en 2020 (255) est de 40%. Ainsi, plus 60% des familles qui consultent au CCSA ne nous font pas de retour par rapport à ce sondage. Nous mettrons en place courant 2021 un sondage en ligne afin de faciliter et augmenter la participation, ceci dans un souci d'améliorer nos prestations en prenant en compte les retours constructifs.

Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA)

A la fin de l'année 2020, La Fondation employait 36 personnes au sein des CIPA et de la Boussole : un médecin directeur général (100%), deux médecins ETP (50%), 4 psychologues responsables (3 unités CIPA, 1 Boussole, ETP 320%), 14 psychologues (ETP 1150%), et 12 psychologues en formation (ETP 1160%), une psychomotricienne (ETP 100%) et deux logopédistes (ETP 100%).

Avec ses trois unités CIPA au sein de la FPA qui offrent 27 places et l'unité de l'Office Médico-Pédagogique qui offre 9 places, il y a 36 places disponibles dans le Canton de Genève pour l'intervention précoce en autisme. L'unité de la Boussole compte, quant à elle, 7 places disponibles pour les très jeunes enfants à risque de développer un trouble du spectre de l'autisme ou troubles apparentés.

L'année 2020 a été marquée par la pandémie COVID-19, qui a forcé le centre à fermer ses portes pendant trois semaines en mars et avril. Les équipes se sont réorganisées en une journée pour proposer un système de thérapie par visio-conférence. Ainsi, deux à trois fois par jour, les parents échangeaient avec les thérapeutes, identifiaient et travaillaient des objectifs précis avec leurs enfants. Des séances regroupant plusieurs familles ont aussi été proposées pour garder le lien entre les enfants et travailler des objectifs de compétences sociales. L'intégralité de ces séances de thérapie ont été enregistrées et font actuellement l'objet d'une étude visant à investiguer les outils de guidance parentale et les effets sur la thérapie proposée aux familles.

Un système de jeux en prêt a aussi été organisé afin de proposer aux familles les plus défavorisées d'avoir accès à des jeux adaptés pour travailler avec leurs enfants. Ce dispositif ayant rencontré beaucoup de succès, un projet de ludothèque est né pour l'année 2021, afin de pérenniser ce concept. Le don d'une famille va être utilisé dans ce projet. Une plateforme de type blog a aussi été créée afin de communiquer au quotidien aux familles des ressources, des idées d'activités, ainsi que des vidéos. Ce blog est toujours actif et est très apprécié des familles.

Une salle d'enregistrement vidéo équipée d'un système de grande qualité a été installée dans l'enceinte du CIPA afin de pouvoir enregistrer des données quotidiennement au cœur même des thérapies. Les données récoltées permettront d'étudier de manière approfondie l'évolution des symptômes chez les enfants tout au long de leur prise en charge et de mieux comprendre les facteurs qui les sous-tendent.

La Marelle

Sur le modèle du CIPA et en partenariat avec la Ville de Vernier, la Fondation Pôle Autisme a obtenu le financement d'un généreux mécène pour l'ouverture de la Marelle en 2021. Celle-ci a pour but d'offrir une intervention précoce intensive dans les institutions de la petite enfance de Vernier, en étroite collaboration avec les équipes pédagogiques et éducatives.

Prolongation d'Intervention Précoce :

La Prolongation d'Intervention Précoce (PIP) permet aux enfants sortants des CIPA mais qui ne sont pas encore en âge d'entrer à l'école de ne pas interrompre l'intervention précoce. Des thérapeutes des CIPA continuent de suivre les enfants pendant les mois qui les séparent de l'entrée à l'école à hauteur de 4 heures ou plus par semaine.

En 2020, le PIP a suivi 2 enfants et s'apprête à accueillir le double pour l'année à venir.

La Boussole

La Boussole est un programme de soutien au développement précoce pour des très jeunes enfants à risque de développer un TSA ou des troubles apparentés. Ce programme a la particularité d'offrir une prise en charge très précoce et intensive, auprès d'enfants de 6 à 18 mois à l'âge d'entrée, à raison de 8 à 10 heures par semaine. Ce programme a été développé afin d'anticiper l'âge de prise en charge des enfants chez qui il n'est pas officiellement possible d'établir un diagnostic précis à cause de leur jeune âge, mais chez qui des difficultés dans le développement sont détectés avec un risque accru de présenter les critères pour un TSA plus tard dans la vie. Les dernières données scientifiques (issues entre autres des publications de notre équipe de recherche), démontrent que l'âge du début de la prise en charge est un élément déterminant pour une issue clinique optimale des enfants avec des troubles neurodéveloppementaux. Afin de favoriser les connaissances autour de la détection et la prise en charge de jeunes bébés à risque, l'équipe de recherche de la FPA a récemment publié un article dans le journal Suisse Paediatrica abordant ces thèmes.

Courant 2020, la Boussole comptait quatre collaboratrices, dont une psychologue responsable à 100%, deux psychologues formées (une à 100% et une à 50%) et une psychologue en formation. Lorsque cela est pertinent sur le plan clinique, les enfants de la Boussole bénéficient également d'une prise en charge en psychomotricité.

Pendant l'année 2020, 7 enfants ont commencé le programme de la Boussole avec 8 à 10 heures d'intervention par semaine. Vu le jeune âge des participants, la Boussole propose des interventions au centre, mais également au domicile et, lorsque cela est possible, au sein des institutions de la petite enfance, afin de favoriser et généraliser les acquis de ces très jeunes enfants en milieu naturel, et en strict partenariat avec les parents.

Plateforme des fonctions exécutives

La plateforme d'évaluation des fonctions exécutives, ouverte en octobre 2020, s'adresse aux pédiatres qui souhaitent formellement évaluer certains de leurs patients avec des difficultés de concentration. La plateforme évalue des patients résidents en Suisse, d'au moins 6 ans pour lesquels un diagnostic de Trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité

(TDAH) a déjà été établi, sans autre comorbidité psychiatrique et sans antécédents familiaux. Entre Octobre et Décembre 2020, 42 évaluations ont été menées pour 38 patients grâce à cette plateforme.

A travers cette plateforme, la FPA met au service des familles l'expertise de psychologues formés à l'évaluation du TDAH et des fonctions exécutives. Elle propose une évaluation approfondie des capacités attentionnelles (sélective, soutenue, divisée), les fonctions de planification, la flexibilité cognitive, la mémoire de travail ainsi que l'inhibition et l'impulsivité. La FPA propose deux types d'évaluation :

- Évaluation ponctuelle des fonctions exécutives, en fonction de l'âge et du niveau développemental, les modalités sont fixées par le psychologue
- Évaluations répétées pour l'introduction et l'évaluation du dosage efficace d'un traitement psychopharmacologique: pour permettre la mise en place du calendrier des évaluations, le protocole est fixé conjointement entre le psychologue et le pédiatre (communication régulière lors des différentes étapes de titration).

Des psychologues de l'équipe clinique du CCSA et de la CDEA s'appuient sur des psychologues formés par l'équipe de recherche à ces évaluations spécifiques, ce qui permet de créer un pont plus fort entre la clinique et la recherche.

Projet FPA Conservatoire – Cours d'initiation musicale

Le projet FPA Conservatoire a pour but d'offrir une initiation au domaine de la musique pour des enfants avec des troubles du spectre de l'autisme âgés de 4 – 5 ans. Sur l'initiative de Metin Ardit, président de la fondation Pôle Autisme, il a été créé par Stephan Eliez, directeur de la fondation Pôle Autisme et M. Chanon, directeur du Conservatoire.

Les enfants quittant les Centres d'Intervention Précoce en Autisme (CIPA) ont la possibilité de pouvoir s'inscrire à ces cours donnés par le Conservatoire de musique. Quelques séances de sensibilisation à la musique sont données au CIPA en fin d'année afin de déterminer quels enfants montrent un intérêt.

Des psychologues formées à la méthode ESDM et travaillant ou ayant travaillé au CIPA accompagnent les enfants lors des cours. Leur but est d'être là en soutien et de favoriser au maximum leur autonomie. Elles donnent un retour de la séance aux parents à la fin de chaque cours. Ceux-ci sont rencontrés deux fois par année pour faire le point. Une évaluation avec établissement des objectifs de travail a lieu quatre fois par an.

Chaque dernier cours avant les vacances, ce sont les parents qui accompagnent les enfants au cours. Les enfants suivent habituellement 2 à 3 ans d'initiation à la musique, qui mèneront possiblement à une inscription à des cours d'instrument (celle-ci est déterminée par les familles mais également par le Conservatoire).

En fin d'année (avril), les cours proposent un spectacle de musique auquel les enfants du projet participent également.

En parallèle des cours au conservatoire, le professeur de musique Jérémy Prioult vient au centre offrir un ou plusieurs cours d'initiation musicale à tous les enfants de deuxième année au CIPA. Ce moment a comme objectif d'offrir un moment musical à tous les enfants du centre, qui apprécient grandement cette expérience.

Lors de la première année (2018-2019), 5 enfants ont participé au projet et ont suivi la première année d'initiation musicale.

Lors de l'année 2019-2020, 7 enfants ont participé au projet.

Lors de l'année 2020-2021, 8 enfants ont participé au projet. Une nouvelle accompagnante, Tania Estevens a intégré l'équipe existante composée de Marion Iseli et Manon Honoré.

Tous les enfants ont manifesté beaucoup de plaisir durant ces cours, ce que nous rapportent également les parents. Certains chantent à la maison et sont impatients d'aller au prochain cours. Les parents ont également montré leur satisfaction quant aux cours et au suivi et ont confirmé l'utilité des réunions pour faire le point sur l'évolution de leur enfant et partager leur vécu.

2. Rechercher

Aujourd'hui la Fondation Pole autisme héberge trois groupes de la recherche clinique.

Le premier, conçu en 2002, dirigé par Prof Stéphane Eliez, suit prospectivement l'une des plus grandes cohortes dans le monde de patients atteints de la micro-délétion 22q11.2. Les jeunes atteints de cette maladie génétique rare sont revus à une fréquence de 3 ans afin d'identifier les facteurs de risque et les biomarqueurs pour le développement de la psychose. Actuellement la cohorte est constituée de 194 patients atteints de la micro-délétion 22q11.2 et 180 témoins avec un total de 776 visites.

Le deuxième groupe, dirigé par la Prof. Marie Schaeer, se focalise sur l'identification précoce des signes d'un TSA et l'identification de facteurs indicatifs d'une évolution positive. Cette cohorte, qui a commencé en 2012, inclut de jeunes enfants avec un autisme afin de cerner les mécanismes impliqués dans l'émergence de ce trouble, et comment l'intervention précoce permet de limiter les symptômes et améliorer le fonctionnement de ces enfants. Actuellement la cohorte compte 269 enfants atteints d'un TSA et 104 enfants témoins pour un total de 1226 visites. Pendant l'intervention précoce, les visites sont espacées de 6 mois, et après d'une durée de 2 à 3 ans.

Dans les deux cohortes, nous utilisons des mesures cliniques et de la recherche de pointe (eye-tracking, électroencéphalogramme, imagerie par la résonance magnétique, séquençage de génome) afin de cerner la richesse des manifestations phénotypiques dans les deux populations d'intérêt. Ce travail est réalisé par une équipe multidisciplinaire de jeunes cliniciens passionnés par la recherche clinique dans le contexte de troubles du développement.



Un projet particulièrement prometteur exploré cette année par notre unité de recherche concerne le développement de techniques automatisées pour mesurer les symptômes d'autisme. Dans ce but, nous utilisons des méthodes qui extraient les aspects non verbaux de l'interaction sociale à partir de vidéos d'interaction entre un enfant et un adulte (voir la Figure 1). Nos résultats démontrent qu'il est possible de différencier efficacement les jeunes enfants atteints de TSA de leurs pairs avec un développement typique avec une précision de 80,9 %. Par ailleurs, cette méthode permet d'obtenir de manière totalement automatisée une mesure continue qui reflète étroitement la sévérité des symptômes d'autisme, telle que mesurée par les outils cliniques standards. Les résultats initiaux sont disponibles dans cet article : <https://doi.org/10.1101/2021.04.01.21254463> (preprint en cours d'évaluation), et nous souhaitons maintenant évaluer comment cette technique peut être utilisée à des fins de dépistage, ou pour mesurer de manière automatisée les progrès de l'enfant associés à l'intervention intensive.

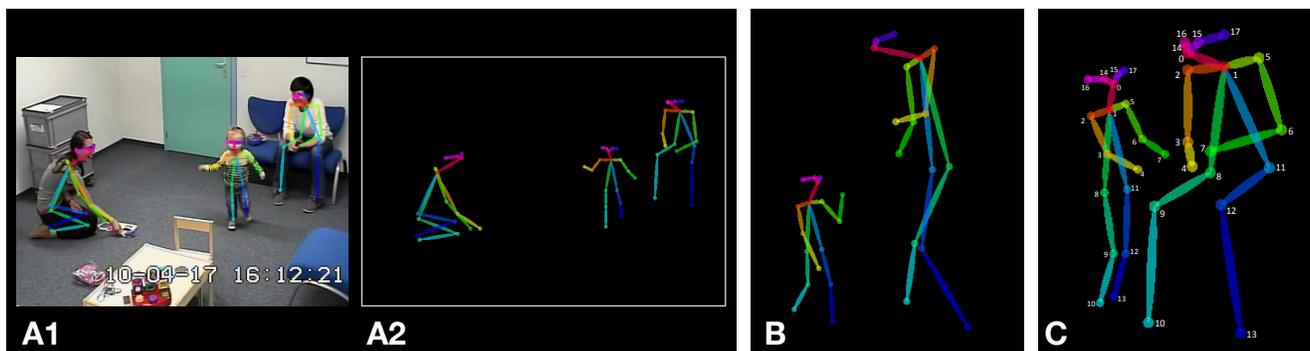


Figure1. Illustration de l'extraction de l'information non-verbale des vidéos ADOS - sur chaque image de la vidéo, la technologie de OpenPose a été appliquée afin d'extraire les points clés de postures de personnes présentes dans la salle : A1. Points clés superposés à un enregistrement vidéo de l'évaluation ADOS, A2. Points clés (squelettes) superposés à un fond noir, B. Exemple de comportement « Demande » C. Exemple de comportement « Montrer » avec des points clés. Liste des points clés : 0 = nez, 1 = cœur, 2 = épaule droite, 3 = coude droit, 4 = poignet droit, 5 = épaule gauche, 6 = coude gauche, 7 = poignet gauche, 8 = hanche droite, 9 = genou droit, 10 = cheville droite, 11 = hanche gauche, 12 = genou gauche, 13 = cheville gauche, 14 = œil droit, 15 = œil gauche, 16 = oreille droite, et 17 = oreille gauche.



Figure2. L'algorithme Gaze 360° a été appliqué afin d'extraire la direction du regard de l'examineur et de l'enfant lors d'une tâche de l'interaction sociale

3. Former

Pour la deuxième année consécutive, la Fondation Pôle Autisme est un établissement de formation postgraduée et continue en psychiatrie et psychothérapie d'enfants et d'adolescents par l'institut suisse pour la formation médicale poste graduée et continue (ISFM).

En raison de la pandémie du COVID-19, la FPA a dû annuler la majorité des conférences prévues. Elle a cependant offert un soutien aux parents sous forme de groupe de coaching en ligne pour les familles intéressées. Trois séances ont été menées par deux psychologues du CCSA et CDEA et qui ont eu des retours positifs de la part des parents qui ont participé.

Une formation à l'outil diagnostic Autism Diagnostic Observation Scale, 2^{ème} édition (ADOS-2) a pu avoir lieu en septembre 2020. Les formations à l'ADOS ont toujours beaucoup de succès auprès des professionnels suisses et étrangers, indiquant la forte demande de formation spécifique pour le diagnostic de TSA. En 2020, Martina Franchini (psychologue responsable de la Boussole et psychologue au CCSA/CDEA) et Nada Kojovic (doctorante en recherche en autisme) ont obtenu leur certification de formatrice à l'ADOS-2 ce qui permettra à la FPA d'augmenter la fréquence de ces formations et mieux répondre aux besoins de formation des professionnels de la santé.

La FPA a aussi eu le plaisir de proposer une journée de formation introductive à l'Early Start Denver Model (ESDM) avec Madame Hilary Wood, formatrice certifiée. Méthode utilisée au sein des dispositifs d'intervention précoce, les parents d'enfants avec TSA ainsi que les autres professionnels sont ravis de participer à des formations pratiques spécifiques aux enfants d'âge préscolaire.

Certificate of Advanced Studies (CAS) en autisme

Au cours de l'année 2020, les 43 participants de l'édition 2.0 du CAS Autisme ont terminé leurs deux années de formation avec succès, rendant un travail final sur l'application des thèmes abordés dans le cadre de leur pratique professionnelle.

D'autre part, l'édition 3.0 du CAS Autisme a débuté en septembre 2020, comptant 51 nouveaux étudiants motivés à approfondir leurs connaissances dans le domaine. Ils ont assisté notamment au module obligatoire de réactualisation des connaissances générales sur les Troubles du Spectre de l'Autisme, mais également à certains modules à option comme celui du dépistage et du diagnostic de l'autisme.

Le soutien de la Fondation au CAS est entièrement financé par un donateur privé.

Massive Open Online Course (MOOC) en autisme

En novembre 2019, la Fondation Pôle Autisme en partenariat avec l'Université de Genève, a sorti un premier MOOC sur la thématique du [Diagnostic des Troubles du Spectre de l'Autisme](#). Fin 2020, plus de 9'000 participants ont suivi ce premier MOOC, avec des avis très favorables (note de 4.9 sur 5 sur la [plateforme Coursera](#)).

Au regard du succès de ce premier volet du MOOC, la Fondation Pôle Autisme a élaboré en 2020 deux nouveaux modules : un deuxième MOOC sur la [Biologie et les Neurosciences de l'autisme](#) (sorti en mars 2021) et un troisième MOOC sur l'intervention en autisme (prévu d'ici la fin de l'été 2021).

Un MOOC est une formation gratuite et facilement accessible partout dans le monde. Il est principalement composé de courtes vidéos, mais également de lectures et d'évaluations pour tester ses connaissances. Les MOOC en autisme s'adressent à tout professionnel ou proche aidant souhaitant approfondir ses connaissances dans ces domaines.

Intégrer 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. Afin de soutenir le dispositif d'inclusion scolaire mis en place par l'État de Genève, la Fondation a formé plusieurs psychologues qui sont, depuis début 2020, employées au sein de l'État en tant qu'accompagnantes pour les enfants sortants des CIPA.

Gouvernance

Monsieur Abdallah Chatila, fondateur de la fondation sesam et membre fondateur de la FPA a démissionné du Conseil de Fondation courant 2020. Le Conseil de Fondation le remercie chaleureusement pour son engagement, son soutien et son enthousiasme envers les projets de la FPA.

Le Conseil de Fondation a de manière unanime coopté 3 nouveaux membres au Conseil en 2020 avec qui il se réjouit d'une collaboration fructueuse pour les années à venir.

- Madame Valérie JUNOD, professeur de droit aux Universités de Genève et de Lausanne.
- Monsieur Pierre MAGISTRETTI, professeur au département de psychiatrie de l'Université de Lausanne et professeur émérite à l'EPFL. Il a dirigé le Brain Mind Institute de l'EPFL et a été président (2014-2019) de l'International Brain Organization (IBRO).
- Monsieur Christophe TORRIONE, économiste.

Remerciements

Le Conseil de fondation de Pôle Autisme remercie très chaleureusement pour leur soutien en 2020 :

- le Département de l'instruction publique, de la formation et de la jeunesse pour sa collaboration jusqu'en juillet 2020 autour du projet de renforcement de l'effectif du Centre de consultation spécialisé en autisme ;
- le généreux mécène qui a poursuivi son précieux soutien pour les trois unités du Centre d'intervention précoce en autisme et la Boussole ;
- les généreux donateurs privés ayant soutenu les projets de la Fondation par leurs dons au cours de l'année ;
- la Fondation Arditì pour sa généreuse donation et son aide pour l'amélioration et la réfection de nos locaux ;
- 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.



M. Stephan Eliez
Directeur Général



M. Metin Ardit
Président