



# RAPPORT D'ACTIVITÉS

---

**2021**  
ÉDITION



# INTRODUCTION

---

A l'image de 2020, 2021 aussi a été une année particulière.

Mais le Covid, n'a pas affaibli la prise en charge des patients, tant au centre de consultation (CCSA et CDEA) qu'au centre d'intervention précoce en autisme (CIPA). Les équipes, fortes de leur expérience de l'année précédente, ont pu continuer à fonctionner presque normalement, tout en s'adaptant aux règles cantonales et fédérales qui souvent changeaient de semaine en semaine.

Par ailleurs, 2021 a été marquée par **plusieurs avancées dans la recherche** par des collaborateurs de la FPA, notamment les docteurs Marie Schaer, Corrado Sandini, Valentina Mancini et Stephan Eliez. (voir ci-après).

Enfin, une **convention marquante pour l'Université de Genève** a été signée avec la FPA en vue **d'accompagner les étudiants** de l'Université de Genève avec TSA : ils bénéficieront désormais d'une intégration facilitée grâce à des aménagements et des mesures d'accompagnement.

# 1. SOIGNER

---

## CENTRES DE CONSULTATION

---

Le Centre de consultation spécialisée en autisme (CCSA) et la Consultation pour le développement de l'enfant et de l'adolescent (CDEA) se situent à la Place du Cirque. C'est là que les patients sont reçus à la demande spécifique du pédiatre ou d'un psychiatre.

La Fondation employait au sein du CCSA et du CDEA, à temps complet ou partiel à la fin de 2021, 6 psychologues stagiaires, 11 psychologues, 5 logopédistes, 1 logopédiste stagiaire, 4 médecins internes, 2 médecins, 3 médecins chefs de clinique, un médecin responsable, 4 collaborateurs administratifs et un médecin directeur général.



# LES CHIFFRES

En 2021, les différentes consultations CCSA et CDEA ont accueillies 412 nouveaux patients, pour une patientèle active totale sur l'année de 902.

Ce sont 14'065 consultations qui ont été effectuées, soit une moyenne d'environ 15 consultations par patient, ce qui est en diminution par rapport à 2020 où la moyenne était de 16 consultations par patient.

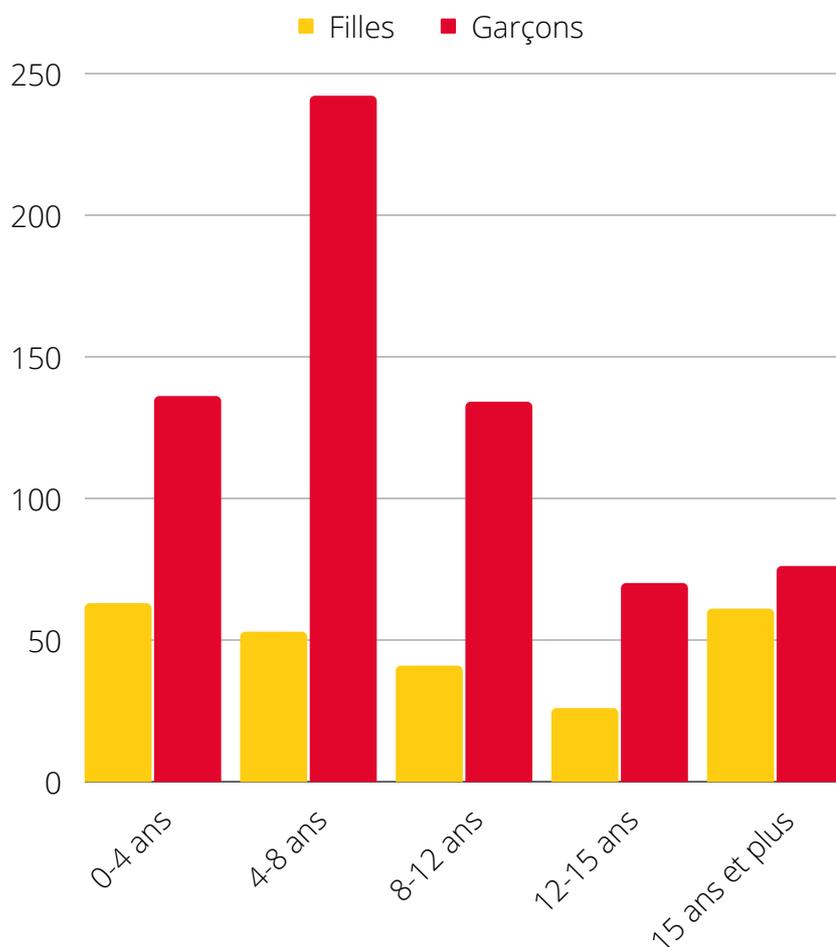
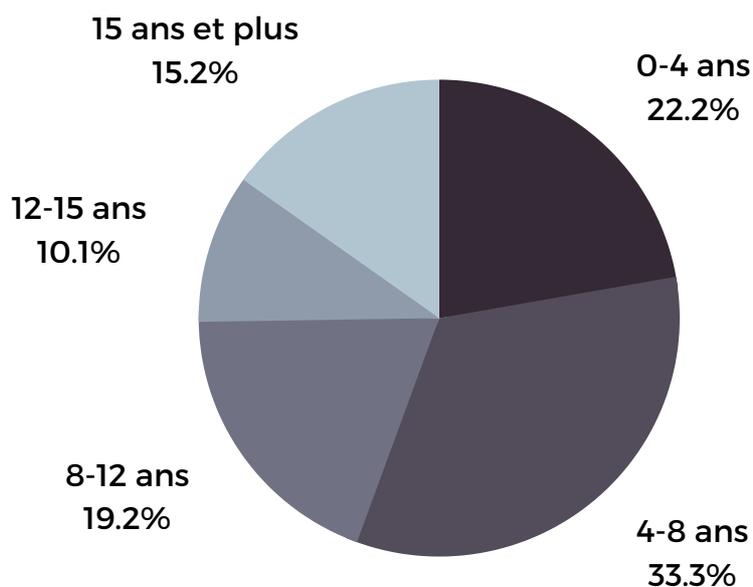
Par rapport à 2020, nous avons donc vu une augmentation de 24% dans le nombre de nouveaux patients accueillis et une augmentation de 61% de la patientèle active. Le nombre de consultations a augmenté de 35%.

	2019	2020	2021
<b>Consultations</b>	<b>11'074</b>	<b>11'303</b>	<b>14'065</b>
<b>Nouveaux patients</b>	<b>229</b>	<b>255</b>	<b>412</b>
<b>Patients actifs</b>	<b>568</b>	<b>667</b>	<b>902</b>

# LES CHIFFRES

La moyenne d'âge des enfants vus en 2021 est de 8.71 ans. 22% des enfants vus avaient moins de 4 ans au moment de la première consultation.

Les garçons représentent 73% des enfants vus en 2021, vs 27% de filles, tous âges confondus.



A vertical photograph on the left side of the page shows a man and a young girl looking out a window. The man is in the background, and the girl is in the foreground, wearing a grey shirt with a heart and patterned pants. Confetti is falling in the air outside the window.

# QUESTIONNAIRES DE SATISFACTION

---

Courant 2021, nous avons amélioré l'accès aux questionnaires de satisfaction destinés aux professionnels et aux parents en créant un questionnaire en ligne, envoyé en même temps que les rapports de bilan.

Malgré ceci, la participation reste relativement basse.

Sur plus de 400 nouvelles familles reçues en 2021, seulement 50 réponses de parents ont été reçues (environ 12% de réponse par rapport à 40% de réponse avec le formulaire papier).

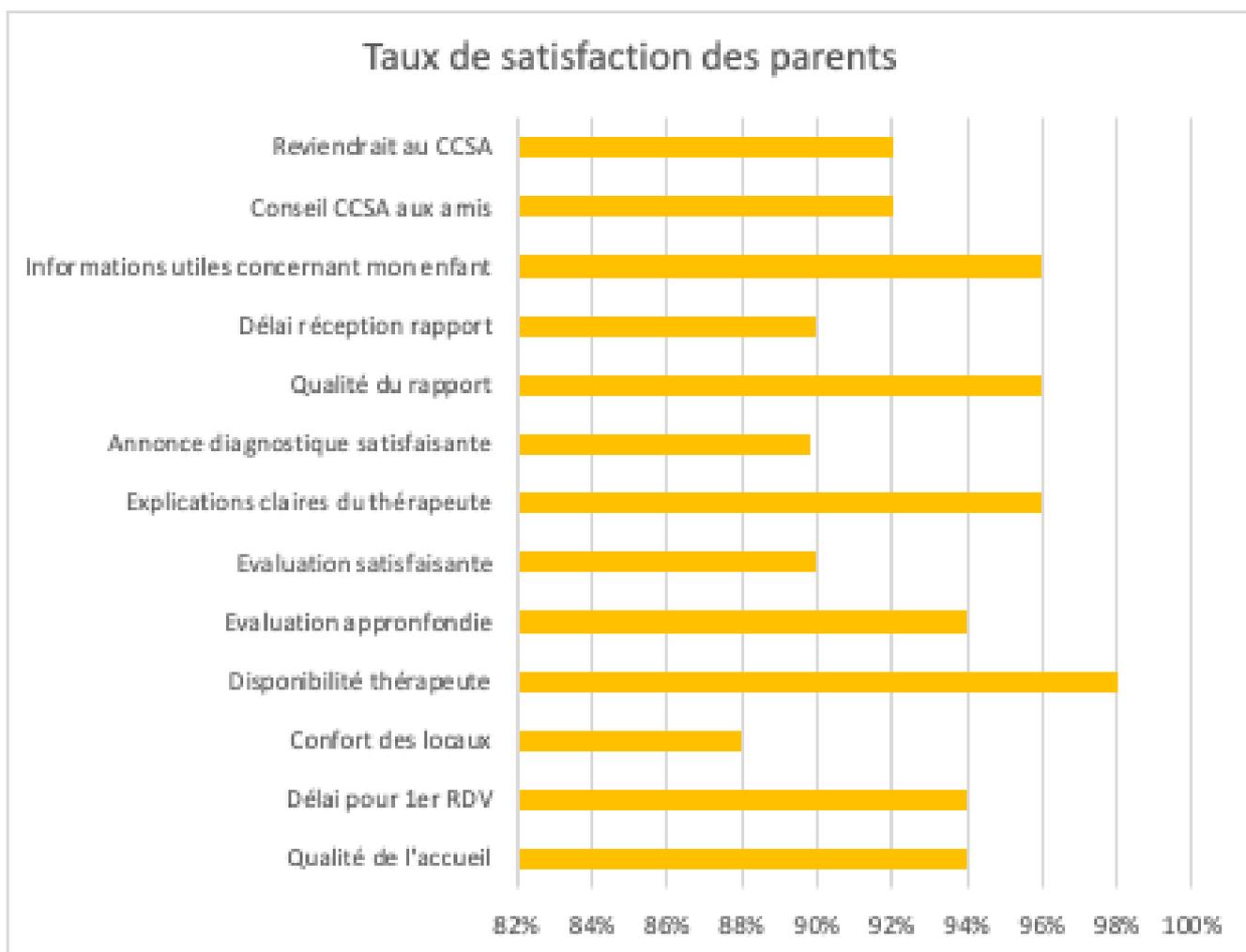
De la même manière, 43 professionnels ont répondu au sondage. Il est très probable qu'un professionnel soit le référent pour plusieurs patients. Les professionnels tendent peut-être à partager leur expérience concernant plusieurs familles. Une fois répondu, il est peu probable qu'ils remplissent à nouveau le questionnaire pour d'autres familles adressées.

# SATISFACTION DES PARENTS

Selon les questionnaires de satisfaction remplis par les parents, les points forts sont la disponibilité du thérapeute (98%), des explications claires du thérapeute (96%), incluant des informations utiles quant au fonctionnement de leur enfant (96%) et la qualité du rapport (96%).

Les points qui ont le moins satisfait les familles sont le confort des locaux (88%), le déroulement du bilan diagnostique (90%) et l'annonce diagnostique (90%).

En 2022, nous envisagerons d'avoir des QR code dans les salles d'attente permettant aux parents de partager plus régulièrement leurs impressions et nous faire part d'éventuels commentaires.



# SATISFACTION DES PROFESSIONNELS

Soucieux de notre collaboration avec le réseau de soin pour chaque patient, nous envoyons en fin de bilan, un questionnaire au médecin (souvent le pédiatre, ou neuropédiatre) qui nous a adressé la famille, ainsi qu'à tout professionnel de la santé inclus dans la prise de charge de l'enfant (p.ex. logopédiste, psychomotricien, psychologue, etc).

Globalement, le taux de satisfaction de ces professionnels de la santé est très bon (taux de 100% sur plusieurs éléments). La procédure de demande de bilan est facile, ils se sentent libres de poser des questions aux thérapeutes, ils jugent l'évaluation approfondie, les thérapeutes sont professionnels. En général, l'évaluation leur apporte des éléments nouveaux concernant leurs patients, ils ont l'impression que la famille comprend mieux les difficultés de leur enfant. La qualité du rapport et le professionnalisme des thérapeutes sont aussi très satisfaisants.

Les points à améliorer sont le délai d'envoi du rapport, le délai de réponse après l'envoi d'une demande ainsi que l'utilité de l'évaluation pour la mise en place de stratégies thérapeutiques et/ou éducatives.





# PLATEFORME DES FONCTIONS EXÉCUTIVES

---

La Fondation Pôle Autisme offre depuis octobre 2020, un bilan des fonctions exécutives pour les patients avec suspicion de ADHD. Les patients sont adressés par les pédiatres principalement.

Deux propositions sont offertes :

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

Les fonctions exécutives mesurées sont les suivantes :

- Attention sélective
- Attention soutenue
- Attention divisée
- Planification/Organisation
- Flexibilité
- Mémoire de travail
- Inhibition/Impulsivité

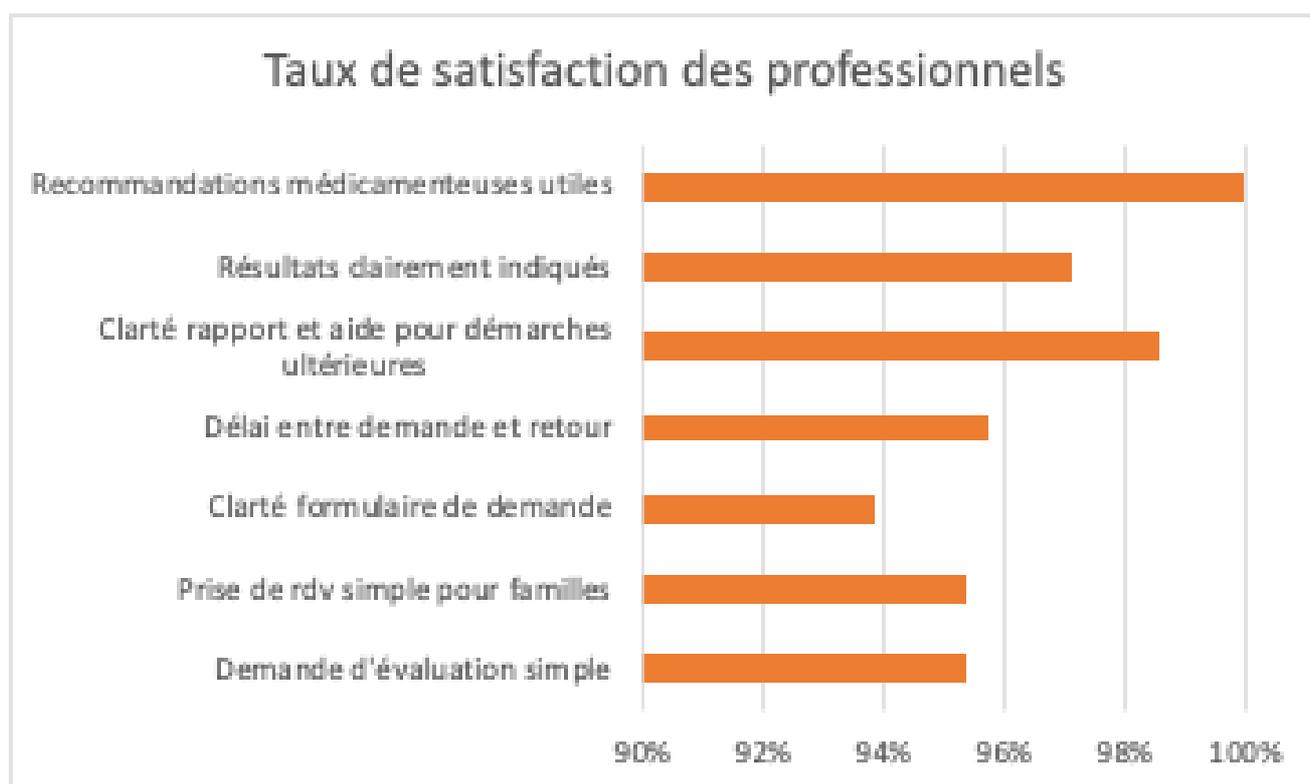
Ces fonctions sont mesurées à l'aide de différents questionnaires et épreuves qui représentent environ 1h30 d'évaluation en présence du patient.

# LES CHIFFRES

Un rapport écrit est ensuite envoyé au pédiatre avec les résultats des évaluations après le bilan, ou après chaque évaluation si l'objectif est un ajustement du dosage médicamenteux en fonction des résultats.

En 2021, ce sont 272 consultations qui ont été effectuées pour les demandes via cette plateforme pour 161 patients. 92 patients ont été adressés par des professionnels externes à la FPA et 69 patients ont été adressés par les thérapeutes CCSA et CDEA.

Sur les 34 professionnels de la santé externes nous ayant adressé des patients à cette plateforme, 14 ont répondu au questionnaire (taux de réponse d'environ 40%). Globalement, ils sont satisfaits des prestations fournies. Il y a effectivement 100% de satisfaction par rapport aux recommandations médicamenteuses et 99% de satisfaction concernant la clarté des rapports émis par la plateforme et l'aide apportée pour d'éventuelles démarches ultérieures. Le point à améliorer serait la clarté du formulaire de demande d'évaluation avec 94% de satisfaction.



# ACCOMPAGNEMENT

Dans les échanges avec les pédiatres qui mettent en place le traitement médicamenteux aux patients diagnostiqués avec un TDAH, il est apparu la difficulté pour eux de pouvoir expliquer la complexité de ce trouble aux jeunes et aux parents. De plus, il est très difficile pour les familles de trouver des médecins ou des psychologues qui sont en mesure d'offrir l'accompagnement nécessaire. A la fois par ce qu'il n'y a pas assez de thérapeutes disponibles à Genève mais également car il n'y a qu'un nombre d'experts limité dans le domaine du TDAH. Pour répondre à ces besoins, en collaboration avec les pédiatres qui adressent les familles au CDEA, la FPA a créé des **groupes de psychoéducation** pour les enfants et les adolescents avec TDAH.

Pour les enfants et leur famille, il s'agit de 6 séances. Dans un premier temps, une explication est apportée aux familles afin de mieux connaître les manifestations cliniques du trouble. Dans un second temps, des stratégies visant une meilleure gestion des symptômes du TDAH au quotidien sont abordées. Finalement, des pistes d'intervention sont discutées par rapport au traitement pharmacologique mais aussi non-pharmacologique.

Pour les adolescents qui présentent souvent des problèmes de régulation (crise de colère, fluctuations de l'humeur) associés, l'équipe dédiée a créé des **interventions de psychoéducation plus intensives** (12 séances avec les jeunes et 3 séances avec les familles) avec des nouvelles approches: ces séances permettent à la fois une meilleure compréhension du TDAH et des difficultés d'attention qui en découlent mais également de travailler sur la gestion des émotions.

Trois séances sont également proposées aux parents afin d'approfondir leur compréhension des problématiques en lien avec le TDAH et les familiariser aux concepts travaillés avec leurs adolescents. Ces approches sont développées **en collaboration avec une équipe de recherche en psychologie de l'Université de Genève (prof. Martin Debanné) ainsi que le dispositif TDAH adultes des HUG (Prof. Nader Perroud)**. Il conduira également à un projet de recherche visant à étudier les facteurs qui contribuent à l'efficacité de ces interventions.



# INTERVENTION PRÉCOCE EN AUTISME

---

En 2021, le Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA) a accueilli jusqu'à 27 enfants d'âge préscolaire (sur les trois centres). Sur les 10 enfants sortants à l'été 2021, 6 ont pu bénéficier d'une inclusion scolaire en classe ordinaire grâce au dispositif du CIPA inclusion de l'État de Genève, 2 ont été orientés vers une structure de l'enseignement spécialisé, 1 enfant a quitté le dispositif après 1 année pour se diriger vers une autre structure et enfin, 1 terminait deux années de CIPA sans toutefois avoir l'âge pour entrer à l'école. Cet enfant a intégré un jardin d'enfant avec accompagnement privé.

La Boussole qui intervient auprès de très jeunes enfants à risque de développer un TSA ou un trouble apparenté a accueilli en 2021, 11 enfants dont 5 sont entrés dans le courant de l'année. Parmi les 6 enfants sortis de la Boussole en 2021, 4 ont reçu un diagnostic de TSA et ont pu faire la transition vers le CIPA après un an environ à la Boussole où ils ont pu bénéficier d'un traitement intensif et individualisé. Les 2 autres enfants n'ayant pas reçu de diagnostic TSA ont poursuivi avec des traitements de moindre intensité.

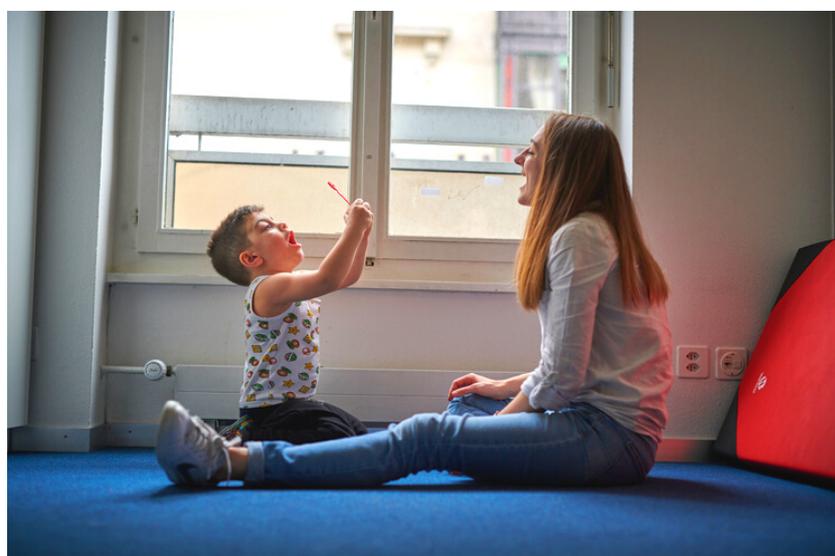
# CIPA ET BOUSSOLE

Les dispositifs des CIPA et de la Boussole ont également une forte composante de formation. En effet, chaque année les psychologues responsables, accompagnées par les psychologues en poste, forment 3 à 4 psychologues stagiaires par unité. Cette formation comprend des supervisions, la certification dans la méthode de l'ESDM, la formation intercantonale mentionnée ci-avant. Elle permet également aux psychologues plus avancés de faire une formation post grade à l'Université de Genève (MAEPS, master en éducation précoce spécialisée) tout en travaillant à 80%.

Depuis le 16 août 2021, le CIPA a emménagé dans de nouveaux locaux qui se sont ajoutés aux locaux des Glacis de Rive. Les nouveaux locaux se situent au 6, place des Eaux-Vives, 5e étage et ont une surface de 353 m<sup>2</sup>.

Ils ont été réaménagés et sont très agréables et lumineux. La localisation à deux minutes à pied des locaux des Glacis en font une extension très pratique pour les collaborateurs et favorise les échanges entre les équipes. L'accessibilité des deux lieux est tout aussi aisée pour les familles.

Ces deux lieux permettent d'accueillir des enfants dans un dispositif moins intensif, en ambulatoire (voir ci-après), pour y recevoir soit un traitement en logopédie, soit en psychomotricité, soit en EPS (éducation précoce spécialisée).



# LA MARELLE

En janvier 2021, la Fondation Pole Autisme a ouvert le nouveau dispositif de La Marelle. Basé sur le modèle du CIPA et en partenariat avec la commune de Vernier, ce dispositif a pour but d'offrir une **intervention précoce intensive dans les institutions de la petite enfance** de la commune de Vernier, en collaboration avec les équipes pédagogiques et éducatives.

En 2021, la Marelle a accueilli 3 enfants, dans trois structures de la petite enfance de la commune. Pour la rentrée d'août 2022, ce dispositif accueillera probablement 4 enfants supplémentaires, dans deux nouvelles structures.

En parallèle de l'intervention menée auprès des enfants, chaque équipe pédagogique accueillant les enfants de La Marelle, bénéficie d'une formation au dépistage précoce de l'autisme, ainsi qu'une formation continue sur l'accompagnement d'enfant avec autisme au sein de sa structure.

## INTERVENTIONS AMBULATOIRES

En août 2021, la Fondation a ouvert un nouveau dispositif, le dispositif ambulatoire. Ce dispositif a pour but d'accueillir des familles pour lesquelles un engagement dans un CIPA n'est pas possible. Les familles bénéficient de **séances de guidance parentale**, à raison de 2h30 par semaine, dans le but de leur transmettre les principes de base de la thérapie ESDM afin qu'ils se les approprient à la maison, dans les routines du quotidien.

Ces familles remplacent l'intervention précoce en autisme des CIPA par un travail personnel à la maison pour maximiser les chances de développement de leur enfant. De août à décembre 2021, le dispositif ambulatoire a accueilli 10 enfants et il est prévu de pouvoir en accueillir le double à la rentrée 2022.

Ce nouveau dispositif peut fonctionner principalement grâce au financement du Secrétariat Spécial à la Pédagogie (SPS) du canton de Genève qui couvre la prestation d'éducation précoce spécialisée.

# LES NOTES BLEUES

Le projet Les Notes Bleues, en partenariat avec le Conservatoire de Musique de Genève (CMG), a débuté en 2018 et a pour but d'offrir un accompagnement dans des cours d'initiation musicale pour des enfants avec des Troubles du Spectre de l'Autisme dès 4 ans.

Durant l'année 2021-2022, 5 enfants ont suivi les cours d'initiation musicale et le cours parents-enfants. Cette année, une nouvelle étape a été franchie : 2 élèves ont terminé les deux années d'initiation et ont pu commencer respectivement des cours de percussions et de formation musicale. De plus, une nouvelle professeure d'initiation et le professeur de percussions ont intégré le projet cette année.





## 2. FORMER

---

La formation est une partie essentielle des activités de la FPA.

La FPA forme ses médecins et ses psychologues en interne. En effet, la FPA est reconnue comme établissement de formation catégorie A depuis 2018 en groupement avec l'OMP. Pour les médecins, ceci signifie qu'une partie de leur cursus FMH en vue de l'obtention du titre en psychiatrie et psychothérapie pour enfants et adolescents peut être fait à la FPA. Les psychologues désirant obtenir le titre de psychothérapeute FSP, pourront dès 2022, faire valoir leur expérience clinique au sein de la FPA.

En 2022, la FPA entreprend les démarches pour être reconnue comme **établissement catégorie B** indépendant de l'OMP, avec un programme cantonal de formation commun avec l'OMP et les HUG. Ceci facilitera d'autant plus l'accès à la spécialisation en psychiatrie et psychothérapie enfants et adolescents pour les médecins et psychologues employés à la FPA.

# LES CONFÉRENCES

La FPA développe en parallèle une offre de formation externe, pour les **familles proches-aidants ou professionnels** intéressés par les troubles neurodéveloppementaux.

En faisant appel soit à des collaborateurs de la FPA, soit à des spécialistes externes, elle a ainsi proposé en 2021 plusieurs formations, séminaires et conférences :

- Plusieurs sessions de formation à l'outil diagnostic **Autism Diagnostic Observation Scale, 2ème édition (ADOS-2)** animées par des formatrices certifiées internes (Chiara Fiorentini, Nada Kojovic et Martina Franchini) ainsi que des séances de supervision et reliability à l'utilisation de l'outil ADOS-2 au cours de l'année ;
- Une formation introductive au **modèle de Denver (Early Start Denver Model - ESDM)** animée par une formatrice du MIND Institute de UC Davis en anglais ;
- Un **cycle de conférences en psychopharmacologie** destiné aux médecins internes et externes sur divers thèmes et présentés par des médecins spécialistes selon les thèmes ;
- Une formation PECS, niveau 1, animé par des intervenants de Pyramide PECS ;
- Une session de **formation PACT** (modèle d'intervention délivrée par les parents utilisant des techniques structurées de vidéo-feedback et de coaching) animée par Chiara Fiorentini et Dr. Anne-Laure Toureille ;
- Plusieurs conférences sur différents thèmes : la cognition sociale, le diagnostic différentiel du TSA, les troubles de l'oralité, le profil féminin, etc, animés par divers intervenants.

# FORMATION INTERCANTONALE EN INTERVENTION PRÉCOCE

La FPA a également mis sur pied depuis août 2021, un programme de formation intercantonale sur l'intervention précoce en autisme.

Ainsi, tous les psychologues en formation qui sont engagés à la FPA au sein des Centres d'intervention précoce (CIPA) y participent dès leur première année.

Ce programme a été rendu possible grâce à la collaboration entre la FPA, le Instituto Pediatrico della Svizzera Italiana et le Klinik für Kinder und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, Université de Zurich. Ces formations dispensées en anglais sont regroupées sur une durée de trois ans à l'issue desquels un titre de formation postgrade sera obtenu. Des discussions sont en cours entre la FPA et la CDIP (conférence suisse des directeurs de l'instruction publique) pour en faire un diplôme reconnu par les universités suisses.



# MASSIVE OPEN ONLINE COURSES (MOOC)

En 2021, la FPA a finalisé les deux derniers modules du **MOOC en autisme** sur la Biologie et les Neurosciences et les interventions. Ainsi, le MOOC à 3 volets (avec le module diagnostic) est complet. Les avis sont globalement très favorables (entre 4.8 à 4.9 étoiles sur 5 sur la plateforme Coursera). La FPA souhaite remercier tous les professionnels qui ont participé au tournage, ainsi qu'Irène Pittet pour son travail de coordination.

De plus, l'Université de Genève va financer conjointement avec la Fondation Pôle Autisme la création d'un nouveau **MOOC sur le TDAH**. Il est l'un des trois projets de MOOC retenus par le rectorat pour être financé en 2022. Ce MOOC intitulé «Vivre avec le TDAH » vise la psychoéducation des enfants et des adultes avec un TDAH car la compréhension du trouble, la capacité de s'ajuster aux difficultés qui en résultent, la compréhension des traitements efficaces sont déterminantes pour le pronostic et l'évolution future des personnes concernées. Ce MOOC sera filmé deux fois, en français puis en anglais, pour qu'il puisse être en VO dans les deux langues. Ce choix est déterminé par le caractère international de la région genevoise et par la possibilité de faire diffuser le rayonnement de la Fondation Pôle Autisme et de l'Université de Genève au niveau national et international.

## CAS EN AUTISME

Ce dernier se trouve actuellement dans sa 8e année d'existence, il en est à sa troisième version et compte à ce jour 148 participants.



## 3. RECHERCHER

---

Les prof. Marie Schaer et Stephan Eliez ainsi que leurs équipes de chercheurs poursuivent les recherches sur le TSA et le syndrome 22q11.

L'ensemble des enfants fréquentant le CIPA et la Boussole sont enrôlés dans la recherche sur le TSA. Les parents signent un document à leur entrée par lequel ils acceptent de participer à la recherche pendant toute la durée de leur fréquentation des centres d'intervention précoces en autisme dans un protocole prédéfini.

Le financement partiel de l'intervention précoce en autisme obtenu auprès de l'Assurance Invalidité se fonde sur le résultat de ces recherches.

Par ailleurs, en 2021, des résultats scientifiques importants ont été publiés par des collaborateurs de la FPA.

# LES PUBLICATIONS

- Par les docteurs Eliez et Mancini sur la protection du QI chez les personnes à risques de psychose par l'administration d'anti-dépresseurs durant l'adolescence, bien avant l'émergence de la psychose.
- Par la doctoresse Schaer qui a mis au point un algorithme (intelligence artificielle) permettant de détecter un trouble de l'autisme précoce sur la base de simples films vidéo
- Par le docteur Sandini et l'EPFL qui ont mis au point un algorithme permettant l'analyse en réseaux complexes de paramètres chez un enfant qui permettront de prévoir un développement potentiel d'une maladie psychotique

Un **projet de stimulation transcrânienne** visant l'amélioration des capacités d'attention a été démarré en 2021. Actuellement, les résultats préliminaires, après une séance de stimulation sont très encourageants puisqu'ils montrent une amélioration transitoire des performances. La FPA collabore avec l'Université d'Oxford centre expert en Europe pour ces nouvelles méthodes pour l'analyse des données.

La prochaine phase qui commencera fin 2022 / début 2023, sera d'équiper des patients avec un dispositif comparable mais suffisamment portable pour que les jeunes puissent faire les séances à domicile sous supervision de visioconférence sur 12 ou 20 séances. Ainsi, l'équipe de recherche espère passer d'une efficacité transitoire à une amélioration des capacités d'attention qui puisse s'inscrire durablement dans le fonctionnement cérébral des patients. Les techniques de stimulation transcrânienne utilisées sont particulièrement sophistiquées et ne correspondent évidemment en rien aux dispositifs commerciaux actuellement promus. Le caractère novateur de ces recherches a également reçu le soutien de la Fondation Schmidheiny et de la Société Académique de Genève en 2022. Le projet est principalement porté par la Dresse Valentina Mancini qui termine son MD-PhD en neurosciences et poursuit à partir de cet automne sa carrière de recherche à 50% comme chercheur avancé (soutenu par un fonds de la relève académique de la faculté de médecine de l'Université de Genève) en parallèle à une activité clinique à la consultation pour le développement de l'enfant et de l'adolescent de la Fondation Pole Autisme.



# GOVERNANCE

---

Madame Elvira David Coppex n'étant plus Présidente d'Autisme Genève, celle-ci quitte le conseil de fondation.

# REMERCIEMENTS

---

Le Conseil de fondation de Pôle Autisme remercie très chaleureusement pour leur soutien en 2021 :

- Le généreux mécène qui a poursuivi son précieux soutien pour les trois unités du Centre d'intervention précoce en autisme, la Boussole et la Marelle.
- Les généreux donateurs privés ayant soutenu les projets de la Fondation par leurs dons au cours de l'année.
- Les Fondations Dora et NEXT pour leur soutien à la production des MOOCs en autisme.
- La Fondation Arditì pour sa généreuse donation.
- 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.