



RAPPORT D'ACTIVITE 2019

INTRODUCTION

L'année 2019 a été une année de renforcement des principaux programmes d'intervention de la Fondation Pôle Autisme (FPA), destinés à améliorer la prise en charge d'enfants et d'adolescents avec autisme. Les équipes de recherche des Prof. Eliez et Schaer ont emménagé dans les locaux de la FPA en avril 2019, améliorant ainsi le lien entre la recherche et la clinique.

Le **Centre de consultation spécialisé en autisme (CCSA)** a été reconnu comme centre cantonal expert en autisme en 2019. Avec la **Consultation pour le développement de l'enfant et de l'adolescent (CDEA)**, le CCSA a accueilli 229 nouveaux patients en 2019 pour 11'074 consultations. Au total, 568 patients ont été vus entre les deux consultations.

Le **Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA)** avec ses trois unités continue d'accueillir jusqu'à 27 enfants en âge préscolaire. Sept enfants sur 15 sortants en 2019 sur ont pu bénéficier du dispositif d'inclusion scolaire mis en place avec l'État de Genève à la rentrée 2019. Trois enfants ont intégré une école privée et trois enfants ont été orientés vers une structure d'enseignement spécialisé. Un enfant a déménagé à l'étranger et un enfant a reporté son entrée en scolarité à l'année suivante afin de bénéficier d'une année supplémentaire au CIPA. La Boussole qui a pour but d'offrir une prise en charge intensive et individualisée pour des très jeunes enfants à risque de développer un trouble du spectre de l'autisme ou des troubles apparentés, a accueilli jusqu'à 6 enfants en 2019.

La Fondation Pôle Autisme a équipé les salles d'évaluation des **équipes de recherche** avec un système pour des acquisitions vidéo de très haute qualité qui est utilisé à des buts d'analyse fine et automatisée du comportement non verbal. De plus, des essais pilotes pour améliorer les fonctions exécutives avec la stimulation transcranienne ont également débutés et devraient conduire au démarrage effectif du projet visant l'amélioration des fonctions exécutives et d'attention en 2020.

Au cours de l'année 2019, les 43 participants ont poursuivi le **CAS autisme** version 2.0. En parallèle au module obligatoire sur la biologie et les neurosciences fortement apprécié, les participants ont eu la possibilité de s'exercer avec certains outils (PEP-3, ADOS-2, TTAP) dans les modules à option.

En partenariat avec l'Université de Genève, la Fondation Pôle Autisme a sorti en novembre 2019 un **MOOC sur le diagnostic des Troubles du Spectre de l'Autisme**. Au 1er juin 2020, 5'613 personnes se sont inscrites à ce premier MOOC en autisme, dont 753 ont terminé le cours. Les avis des participants sont très positifs et le MOOC a une note de satisfaction de 4.9 sur 5.

La Fondation Pôle Autisme, en collaboration avec le centre Enikos, s'est ainsi engagée dans un **projet de formation** aux collaborateurs de plusieurs institutions genevoises (OMP, HUG, EPI et UPDM).

Par ailleurs, la Fondation a organisé plusieurs formations en 2019 et a pu inviter des **intervenants de renommée internationale** afin de former les professionnels, mais aussi des conférences destinées aux familles.

1. SOIGNER

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

Le CCSA et CDEA 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 et CDEA 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.

La Fondation employait au sein du CCSA et du CDEA, à temps complets ou partiels, à la fin de l'année 2019, quatre psychologues stagiaires, sept psychologues, trois logopédistes, une logopédiste stagiaire, quatre médecins internes, un médecin, deux médecins chefs de clinique, deux médecins adjoints, quatre collaboratrices administratives et un médecin directeur général.

Ces collaborateurs travaillent à côté de collègues employés à temps partiel par l'État de Genève, soit au 31 décembre 2019, un médecin adjoint et deux cheffes de clinique ainsi qu'une assistante sociale.

Le CCSA et la CDEA ont inauguré des nouveaux locaux en avril 2019, ce qui a permis d'accueillir plus de nouveaux patients et de poursuivre le suivi thérapeutique des patients connus dans un environnement confortable et agréable. Les équipes de recherche sous la direction des Prof. Eliez et Prof. Schaer ont pu intégrer ces locaux, favorisant ainsi la communication entre les cliniciens du CCSA et CDEA et les chercheurs.

Le CCSA et la CDEA ont poursuivi son enquête de satisfaction auprès des familles et des professionnels, afin d'améliorer ses pratiques et procédures. Dans l'ensemble, les familles sont très satisfaites de l'accueil (97%), de la disponibilité des thérapeutes (97%) et du bilan effectué (100%). La plupart des familles estiment avoir reçu un diagnostic (100%) et des explications (100%) claires à l'issue de l'évaluation et recommanderait les consultations à d'autres familles (100%) ou consulteraient à nouveau elles-mêmes (100%). En revanche, les points moins satisfaisants restent le délai d'attente entre le moment de la demande et le premier rendez-vous (76%) et le confort des locaux (82%).

En ce qui concerne les professionnels, ceux-ci relèvent les outils spécialisés utilisés (94%), le professionnalisme des thérapeutes (91%) et la qualité du rapport à l'issue du bilan (97%). Les points à améliorer sont la rapidité de réponse après la demande (64%), la disponibilité des thérapeutes (61%) et le délai de réception du rapport (61%).

Suite à ces résultats, le CCSA et la CDEA a modifié ses procédures internes afin d'assurer un délai plus court entre la réception de la demande et le premier rendez-vous ainsi que le délai d'envoi du rapport qui ne devrait pas dépasser trois semaines.

La Fondation Pôle Autisme a également été attentive à l'amélioration des locaux du CCSA et CDEA avec le renouvellement du mobilier et des jouets à disposition pour les enfants, ainsi que l'installation d'un système de sécurité à l'entrée de l'immeuble. Les locaux réservés aux collaborateurs ont par ailleurs été améliorés, notamment la cuisine qui a été agrandie.

B. Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA)

A la fin 2019, la Fondation employait 28 personnes au sein du CIPA : un médecin directeur général (à 50%) deux médecins (ETP 50%), trois psychologues responsables (ETP 300%), dix psychologues (ETP 910%) et onze psychologues en formation (ETP 1'100%).

Avec ses trois unités au sein de la FPA et l'unité de l'Office Médico-Pédagogique (OMP), il y a 36 places disponibles dans le canton de Genève pour l'intervention précoce en autisme (9 places au CIPA de l'OMP, et un total de 27 places aux trois unités CIPA de la Fondation Pôle Autisme).

Cette année, les équipes ont beaucoup réfléchi à une meilleure préparation des enfants sortants. Tout d'abord, afin de mieux connaître les structures offertes par l'enseignement spécialisé public, certaines thérapeutes ont pu visiter des établissements qui pourraient accueillir des enfants sortants du CIPA.

D'autre part, depuis 2016, l'État de Genève a mis en place un dispositif d'intégration en école ordinaire (le CIPA Inclusion) pour les enfants sortants des CIPAs dont les compétences permettent une telle intégration. Pour les préparer au mieux, les thérapeutes des CIPAs ont organisé un espace destiné à accueillir des moments de groupe dans lesquels sont ciblées les compétences attendues pour l'entrée à l'école.

Lors de la rentrée scolaire 2019, le dispositif a permis à sept enfants sortants de bénéficier de cet accompagnement. Les psychologues accompagnantes ont été formées au sein des CIPA FPA et OMP. Trois enfants ont intégré une école privée et trois enfants ont été orientés vers une structure d'enseignement spécialisé. Un enfant a déménagé à l'étranger et un enfant a reporté son entrée en scolarité à l'année suivante afin de bénéficier d'une année supplémentaire au CIPA.

C. La Boussole

En septembre 2018, grâce au soutien d'un généreux mécène, la Boussole a été créée et offre un programme de soutien au développement précoce pour les très jeunes enfants à risque de développer un trouble du spectre de l'autisme ou des troubles apparentés.

La Boussole comptait quatre collaboratrices, dont une psychologue responsable à 100%, une psychologue formée à 50% et deux psychologues en formation à 100%. Avec ces effectifs, la Boussole a accueilli en 2019 6 enfants avec entre 8 et 10 heures d'intervention par semaine.

Afin d'approfondir les connaissances théoriques et améliorer la pratique thérapeutique des thérapeutes des CIPAs et de la Boussole, 3 journées de formations ont été délivrées en 2019. La première journée a été consacrée à la méthode TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) et a été donnée par Lauren Turner Brown, Professeur et Directrice assistante du programme TEACCH au sein du département de psychiatrie de l'Université de Caroline du Nord aux États-Unis.

La deuxième journée de formation a porté sur les outils en traitement de logopédie adaptée aux enfants avec TSA, donnée par Anne-Sophie Counet (logopédiste au CCSA). Finalement, la dernière journée de formation a été donnée par Hilary Wood de Wilde (psychologue responsable de la formation) et concernait l'intervention groupale en ESDM.

2. RECHERCHER : projet de recherche scientifique

Système pour des acquisitions vidéo de très haute qualité :

Afin de permettre des reconstructions en 3D des scènes d'évaluation diagnostiques, et d'obtenir une qualité suffisante pour automatiser la reconnaissance de certains comportements à l'aide d'outils de computer vision et d'intelligence artificielle, nous avons équipé 3 salles d'évaluation de 4 caméras 4K par salle, ainsi que de 4 microphones à réduction numérique du bruit. Ce système est utilisé pour les projets de recherche et a été entièrement financé par la Fondation Pôle Autisme. La qualité des images obtenues de cette façon (cf. figure 1) permet un zoom numérique jusqu'à 300 fois, d'une qualité qui permet d'utiliser des algorithmes d'identification automatique du regard et des expressions faciales.

Par ailleurs, l'utilisation des 4 vues permet une reconstruction précise de la scène en 3 dimensions, qui sera utilisée à des buts d'analyse fine et automatisée du comportement non verbal.



Figure 1. Illustration du setting du nouveau système camera. A. Vue des 4 angles d'enregistrement, B. Onglet d'enregistrement permettant une meilleure vue sur le setting actuel C. Zoom-in permettant un focus accru sur les éléments les plus pertinents de la scène et permettant le codage précis de micro-comportements (p.ex. nombre d'occurrences du contact visuel).

Dans le cadre d'un projet soutenu par le Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique et publié cette année dans le Journal of Autism and Developmental Disorders (Robain et al., 2020), nous avons montré que les enfants qui bénéficient d'une intervention précoce dans le cadre du CIPA progressent significativement plus que des enfants recevant une intervention disponible dans la communauté (« treatment as usual »).

Cette amélioration était déjà substantielle à l'issue de la première année d'intervention, et était directement corrélée à la précocité du début de l'intervention. De manière intéressante, les enfants qui montraient le plus de difficultés cognitives au moment du diagnostic étaient aussi ceux qui montraient le plus grand gain cognitif associé au traitement.

Nous avons par ailleurs poursuivi nos projets de recherche en cours. En ce qui concerne le projet fonctions exécutive et attention soutenu par la fondation sesam, nous sommes en train d'investiguer les prédicteurs précoces de l'émergence d'un trouble attentionnel chez les enfants avec un TSA.

Au-delà d'une exploration minutieuse des fonctions attentionnelles, notre projet exploite pleinement le potentiel du nouveau système de caméra, pour obtenir des quantifications entièrement automatisées de micro-comportements pertinents pour les diagnostics de trouble attentionnels et de TSA, tels que l'orientation et la coordination du regard, les expressions faciales, la gestuelle, et l'intégration du regard avec les gestes. Des outils d'intelligence artificielle nous permettent d'ores et déjà une identification du diagnostic de TSA avec une précision de 82%, et nous sommes en train de tester ces modèles à plus large échelle.

De plus, nous poursuivons les investigations génétiques soutenues par l'initiative Alexis for Autism. Les dons reçus par le biais de cette initiative nous permettent d'analyser les signatures génétiques associées à l'autisme chez plus de 150 enfants. Nous nous intéressons particulièrement à comment l'intervention thérapeutique précoce peut contribuer à modifier l'expression des gènes, par des mécanismes épigénétiques. Nous avons à ce jour collecté des échantillons à suffisamment large échelle pour commencer à adresser ce type de question, et les analyses des données génétiques sont en cours.

Enfin, les premiers essais visant à développer un projet de neurostimulation pour améliorer le développement des fonctions exécutives et d'attention ont été conduits à Campus Biotech grâce à l'utilisation conjointes des plateformes d'IRM, d'EEG et de stimulation Trans crânienne de type tACS (Transcranial alternating current stimulation).

3. FORMER

La Fondation a des partenariats privilégiés avec plusieurs institutions afin de répondre à la demande de formation en autisme et autres troubles neurodéveloppementaux qui sont décrits ci-dessous.

De plus, la Fondation Pôle Autisme a obtenu, en mai 2019, la reconnaissance de groupement de formation, conjointement avec l'Office Médico-Pédagogique (OMP). Ces deux institutions forment un groupement de formation de catégorie A (catégorie la plus élevée) à la psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent.

Ceci veut dire que des médecins peuvent effectuer l'intégralité de leur formation pour le titre FMH de pédopsychiatre à la FPA. Ceci dernier point augmente considérablement l'attractivité de la FPA comme lieu de formation:

A. Offre de formation

La Fondation organise elle-même des formations destinées aux professionnels ainsi que des conférences grand public destinées aux proches aidants. Depuis 2018, l'accès à ces formations a été facilitée par le site web, l'offre de formation est régulièrement mise à jour et les inscriptions se font en ligne.

En 2019, nous avons ainsi organisé une variété de formations et conférences :

- **Dr Sue Swedo**, cheffe de la Direction de la pédiatrie et des neurosciences du développement au National Institute of Mental Health (NIMH), Etats-Unis, est venue présenter sur le thème des affections neuropsychiatriques à début aigu, en particulier PANDAS et PANS ;
- **Dr. Isabelle Hénault**, sexologue et psychologue et Directrice de la Clinique Autisme et Asperger de Montréal au Canada, a donné plusieurs formations sur les thèmes de la gestion des émotions et des comportements difficiles ainsi que des séances de supervision en petits groupes
- **Dr. Chiara Fiorentini**, psychologue clinicienne au CCSA et au HUG, a donné deux formations à l'ADOS, l'outil le plus fréquemment utilisé lors de l'évaluation observationnel du diagnostic d'un TSA ;
- **Dr. Josef Schovanec**, docteur en philosophie et sociologie, écrivain français et militant pour la dignité des personnes avec autisme, est venu parler de la neurodiversité :

- **Prof. Eia Asen**, co-gestionnaire des services d'évaluations et de traitements spécialisés au Centre Anna Freud à Londres, est venu à Genève dans le cadre d'un séminaire co-organisé entre le DAS en psychothérapie systémique de l'Université de Genève et l'OMP/Pôle Autisme. Ce séminaire était réservé aux collaborateurs de l'OMP et de la Fondation et était dédiée aux techniques créatives en thérapie de famille ;
- **Hilary Wood de Wilde**, psychologue responsable de la formation, a organisé une journée introductive à la méthode ESDM, utilisée dans les CIPAs. Cette formation est certifiante dans le cursus de formation ESDM.
- **Prof. Marie Schaer** (médecin responsable au CCSA et CIPA), Anne-Sophie Counet (logopédiste au CCSA) et Charlotte Darras (logopédiste) ont présenté, conjointement entre la FPA et l'association la Cédille (association œuvrant en faveur des personnes dysphasiques), dans une conférence grand public sur le thème « Trouble du développement du langage et Trouble du Spectre Autistique : de l'observation du logopédiste aux neurosciences, le défi d'un diagnostic différentiel »

B. Certificate of Advanced Studies (CAS) en autisme

Au cours de l'année 2019, les 43 participants du CAS autisme version 2.0 ont assisté aux différents séminaires des modules à option, ainsi que du module obligatoire sur la biologie et les neurosciences relatant les diverses études récentes sur l'autisme. Ce module a d'ailleurs été beaucoup apprécié des participants car il leur a permis d'obtenir de nouvelles informations sur le TSA, avec un regard autre que celui de la clinique.

Dans le cadre des modules à option, les participants ont également eu la possibilité de s'exercer avec certains outils (cotation de l'Échelle d'Observation pour le Diagnostic de l'Autisme version révisée (ADOS-2), passation des items du Profil Psycho-Éducatif (PEP-3), et notamment le Profil d'évaluation de la transition vers la vie adulte – TEACCH (TTAP), que la Fondation Pôle Autisme a offert au CAS.

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

C. Formation HUG/UPDM

Le projet de formations des équipes de l'UPDM est arrivé à son terme à fin 2018. Un rattrapage de formation a toutefois été organisé au printemps 2019, permettant de clore définitivement ce vaste projet.

Bilan final :

- 32 jours de formations spécifiques au TSA : 70% de taux de participation
- 64 heures de suivi clinique sous forme d'analyse de la pratique : 32% de taux de participation
- 87% de taux de satisfaction concernant les formations

Impact sur la pratique :

Reste encore à améliorer ; l'implémentation souffrant de l'absence d'un groupe de pilotage réunissant les différentes hiérarchies.

Cette formation est entièrement financée par la Fondation Handicap Mental et Société (FHMS).

D. Projet commun de formation des structures UPDM - OMP - EPI

Faisant suite aux précédents projets de formation (projet UPDM et projet EPI), et forts de la réussite de celles-ci, les trois services précités ont décidé de regrouper leurs besoins de formations pour les structures accueillant des personnes avec des spécificités communes. Un programme commun a ainsi été décliné, coordonné par le centre de formation des HUG.

Outre l'amélioration des compétences en matière de TSA, l'enjeu de la collaboration et de la cohérence dans l'accompagnement de ces personnes est mis en avant. Un projet qui est certainement appelé à se développer.

La Fondation Pôle Autisme, en collaboration avec le centre Enikos, s'est ainsi engagée dans ce projet pour ce qui concerne les formations liées aux TSA : formation théorique, stratégies d'interventions et comportements-défis en sont la colonne vertébrale, avec en complément des réflexions sur la collaboration. Le programme du centre de formation des HUG prévoit en outre, des formations complémentaires : Approche somatique et psychiatrique / Travail et inter-professionnalité.

Le programme a débuté fin 2019 par 2 premières journées.

E. Plateforme de formation multi-institutionnelle

Le projet a poursuivi son cours, visant à former le personnel dans le domaine de l'autisme et de la prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle dans plusieurs fondations genevoises (SGIPA, Fondation Ensemble, Fondation Aigues-Vertes, Fondation Clair-Bois, Fondation Foyer-Handicap). Ce projet est conduit par Reka Heimer. La Fondation Pôle Autisme garde un rôle, dans ce projet, de conseil scientifique. L'aspect organisationnel est géré par les Fondations elles-mêmes.

F. Massive Open Online Course (MOOC) en autisme

En partenariat avec l'Université de Genève, la Fondation Pôle Autisme a sorti en novembre 2019 un MOOC sur le diagnostic des Troubles du Spectre de l'Autisme. Cette formation à distance et gratuite a pour but de sensibiliser les professionnels mais également les proches aidants à la démarche diagnostique ; du premier rendez-vous à la restitution des résultats. Il semblait en effet primordial de pouvoir proposer une telle formation en français qui soit accessible partout dans le monde. Au 1er juin 2020, 5'613 personnes se sont inscrites à ce premier MOOC en autisme, dont 753 ont terminé le cours. Les avis des participants sont très positifs et le MOOC a une note de satisfaction de 4.9 sur 5 sur la plateforme Coursera (lien).

Un MOOC est principalement composé de courtes vidéos, mais également de lectures et d'évaluations pour tester ses connaissances. Cette expérience ayant été très enrichissante et apparemment appréciée, la Fondation Pôle Autisme prévoit d'effectuer deux autres MOOCs sur le TSA en 2020, l'un sur la Biologie et les Neurosciences du TSA et l'autre sur l'intervention, l'accompagnement et le traitement du TSA. Au 1er juin 2020, le tournage du module MOOC sur la Biologie et les Neurosciences du TSA est terminé.

4. 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. 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 la rentrée 2019, employées au sein de l'État en tant qu'accompagnantes pour les enfants sortants des CIPA.

Pour quelques enfants dont les parents sont intéressés, le CIPA offre, pour la seconde année à la rentrée 2019, un accompagnement hebdomadaire pour deux heures de cours au Conservatoire de Musique de Genève (CMG).

Après une sensibilisation des enfants à la musique dans les locaux du CIPA par un professeur du CMG, la proposition est faite aux parents des enfants qui semblent intéressés à intégrer les cours d'initiations.

Deux psychologues formées au CIPA offrent un accompagnement lors des cours au CGM. Au cours de l'année 2019, 5 enfants ont pu bénéficier de cet accompagnement à raison de deux heures par semaine. La Fondation Pôle Autisme offre cette prestation gratuitement aux familles.

GOUVERNANCE

Aucune modification de gouvernance n'a eu lieu en 2019.

REMERCIEMENTS

Le Conseil de fondation de Pôle Autisme remercie très chaleureusement pour leur soutien en 2019 :

le Département de l'instruction publique, de la formation et de la jeunesse pour sa collaboration 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 ayant soutenu les projets de la Fondation par leurs dons au cours de l'année ;

la Fondation Ardit pour le don du loyer des locaux au CCSA et CDEA ;

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 ;

Alexis et sa famille pour leur engagement dans la levée de fonds « Alexis for Autism » au bénéfice du projet de recherche en autisme.

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. Abdallah Chatlilah
Membre



M. Metin Ardit
Président