



RAPPORT D'ACTIVITÉS

2023

ÉDITION



INTRODUCTION

La fondation (FPA), créée en 2013, a connu une croissance soutenue d'année en année, avec une nette accélération depuis 2017.

Elle a tout mis en œuvre pour être en mesure de répondre aux demandes des familles et des pédiatres. Ceci afin de ne pas laisser des enfants sans des prestations essentielles à leur développement.

Ainsi, année après année, la très forte demande et le manque de prestation dans les domaines du diagnostic et de l'intervention précoce en autisme dans le Canton, ont conduit la fondation à répondre toujours au maximum de ses capacités et de ses possibilités de développement, particulièrement durant la période qui a suivi le COVID. En 2023, la FPA a reçu 576 demandes de bilan, avec un taux de réponse moyen de 63%.

La pression sur son dispositif à partir de 2020 a été d'autant plus important que les consultations du service public ont connu une augmentation considérable des délais d'attente. L'augmentation des délais d'attente dans le service public s'explique par une diminution d'activité durant le COVID puis un rebond des demandes. Cette augmentation des demandes a été similaire dans tous les services de soins pour la santé psychique des enfants et des adolescents en Suisse.

Ceci a conduit les différents dispositifs de soins publics à des situations de pénurie de personnel. Ce d'autant plus que la stratégie affichée durant près de deux décennies en Suisse a consisté à limiter les structures de formation de personnel spécialisé dans l'idée de contrôler ou réduire les coûts.

Ainsi, en rapport avec les prestations de la FPA, le dispositif d'intervention précoce en autisme de l'État de Genève (OMP-DIP), a poursuivi une stratégie de recrutement de collaborateurs qualifiés à l'externe à partir de 2018. Comme la Fondation Pôle Autisme est la seule à former des psychologues à l'intervention précoce intensive à Genève, l'État a recruté ses collaborateurs formés (5 en 2019, 2 en 2020, 5 en 2021 et 4 en 2022).

La conjonction de ces éléments a créé des circonstances qui ont conduit la FPA à augmenter le nombre de collaborateurs recrutés pour compenser les départs en développant son dispositif interne de formation. Ceci afin de maintenir la même capacité d'accueil au centre d'intervention précoce en autisme (CIPA) et ne pas interrompre des prestations pour les enfants.

Dans le même temps, pour répondre à la demande en forte augmentation des pédiatres installés du Canton qui cherchent des solutions pour leurs patients, la FPA a également augmenté les prestations de consultations ambulatoires de soins en psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent.

Les années de 2017 à 2022 ont été caractérisées par le double objectif de pouvoir former un grand nombre d'intervenants qualifiés, hautement spécialisés en autisme et autres troubles du développement d'une part, et d'autre part à mettre l'énergie de la FPA sur sa capacité de réponse aux usagers.

À l'image de ce qui était fait à l'État, ou dans d'autres dispositifs de soins à caractère public, des postes de psychologues stagiaires ont été créés pour permettre à des psychologues sortant d'un Master, sans pratique clinique préalable réelle, de pouvoir entrer dans un processus de formation postgrade.

La FPA s'est dans cette pratique alignée sur le dispositif de l'État, tout particulièrement pour son dispositif d'intervention précoce en autisme où se trouvait la majorité de ses psychologues stagiaires en formation.

C'est dans ce contexte que, en avril 2022, la FPA a été interpellée pour non-respect du salaire minimum pour les psychologues stagiaires en formation.

En effet, un courrier formel de 2018 de la Conseillère d'État en charge du DIP au Conseiller d'État en charge des RH du Canton avait assimilé les psychologues en formation au centre d'intervention précoce en autisme à un statut de psychologue en formation pour une formation certifiante représentant ainsi une exception au salaire minimum.

Cependant, il apparaît que ces échanges antérieurs à la votation sur le salaire minimum de 2020, ne pouvaient pas être pris en compte dans la nouvelle application de la loi.

Lorsque la FPA a été informée par l'OCIRT, celle-ci a pris acte de la volonté d'une application stricte par l'OCIRT du salaire minimum, indépendamment de l'engagement à caractère public de la FPA. A savoir :

1. Les formations offertes à ses collaborateurs, et le bénéfice que représentait l'accès à un personnel formé pour les différents dispositifs du canton de Genève en période de pénurie de personnel spécialisé, et
2. L'effort fait pour fournir la prestation au plus grand nombre d'enfants possible en raison d'un nombre de places limité dans le dispositif public (7 places dans le dispositif public contre 45 à la FPA), et des délais d'attente de plus de 6 mois dans les consultations ambulatoires publiques.

L'instauration du salaire minimum et le rattrapage demandé par l'OCIRT pour un montant important (environ CHF 1'000'000) ont été une épreuve sur les finances de la fondation. L'anticipation de ce financement pour 2023 dès 2022, ainsi que la réduction des prestations en 2022 et 2023 ont permis à la FPA d'équilibrer ses comptes.

Il est à souligner qu'une telle mise en œuvre, à si courte échéance, du salaire minimum, rétroactivement et dès le premier jour de l'instauration du salaire minimum au 1er novembre 2020 moins de deux mois après un vote populaire, aurait pu être fatal à la fondation sans le soutien indéfectible de ses donateurs dans un contexte d'exposition public difficile.

L'État a été formellement prévenu des conséquences de l'application sans délai du salaire minimum sur la prestation d'intervention précoce intensive liées aux différentes exigences de l'OCIRT : la FPA a été contrainte de réduire le nombre de places du CIPA de 45 à 35.

Cette diminution a été nécessaire pour prendre en compte le renchérissement lié au fait de devoir engager immédiatement un personnel sans aucune formation ou compétence en intervention précoce au salaire minimum.

La diminution du personnel a également été nécessaire pour s'ajuster à la déstabilisation induite par la mise en cause itérative de l'OCIRT, du SIT (syndicat) et de la presse.

La FPA a dû se résoudre à une perte pour les jeunes enfants avec TSA du canton de Genève des prestations d'intervention précoce en autisme. Ceci vraisemblablement pour les années à venir.

Ainsi, l'année 2023 a représenté un tournant important pour la FPA. Les circonstances l'ont conduite à fondamentalement réajuster sa stratégie en limitant le nombre de collaborateurs en formation, le nombre d'enfants accueillis au CIPA et en stabilisant l'accueil des enfants accueillis dans les consultations ambulatoires.

Cette stratégie a eu pour objet de réduire son exposition et ses risques d'une part en lui permettant de rester dans une enveloppe budgétaire comparable pour les années à venir. Et, d'autre part, de consolider son fonctionnement et retrouver une gestion facilitée avec un nombre de collaborateurs réduit et plus de cohésion interne.

La FPA a également consacré une énergie importante à renforcer son fonctionnement interne par une mise à plat de tous ses processus administratifs, le suivi et la gestion, mais également en clarifiant et en explicitant le fonctionnement des différents groupes professionnels de collaborateurs (médecins, psychologues, psychothérapeutes, psychopédagogues). La FPA a structuré leur filière de formation conformément aux différentes règles cantonales et fédérales en vigueur, tant pour les catégories professionnelles que pour leurs prestations. Enfin, elle a explicité les étapes de progression professionnelle des différentes catégories de collaborateurs au sein de la fondation.

Par tous ces ajustements, elle poursuit un objectif de maintien de prestations de grande qualité sans abandonner la possibilité de répondre à un nombre croissant de jeunes.

Ceci engage actuellement la FPA à une réflexion vis-à-vis de ses partenaires pédiatres pour ne pas les décourager malgré l'augmentation de la non entrée en matière face aux situations adressées.

Le virage stratégique de 2023 a également été la source de changements au sein du conseil de fondation. La fondation a notamment accueilli en été 2023 deux nouveaux membres, M. Laurent Gremaud et M. Peter Rupf, dont les liens avec la fondation sont forts et anciens. Ses nouveaux membres sont issus du monde de l'entreprise et apportent des compétences précieuses dans notre gestion tant financière que des collaborateurs.

La nouvelle présidente, Mme Marie-France Sarfati, est la nièce des membres fondateurs et renforce la continuité des valeurs qui animent la FPA depuis sa création.

En 2023, sur le plan de sa gestion administrative, la fondation a élaboré son dispositif de gestion RH et révisé, avec l'aide de ressources et expertises externes, les éléments RH touchant aux conditions de travail et contractuelles de l'ensemble de nos collaborateurs.



En effet, deux contraintes en partie opposées sont à prendre en compte. Premièrement, la Suisse entre dans une période de pénurie de professionnels qualifiés de la santé, et il est important que la FPA puisse rester attractive vis-à-vis des services publics ou d'autres services privés. Deuxièmement, différentes initiatives au niveau fédéral, dans un contexte de contrôle des coûts de la santé, font peser de plus grandes incertitudes et une plus grande difficulté de prévisibilité du financement des prestations de soins sur des établissements comme la FPA.

Ceci conduit un grand nombre d'établissements publics en Suisse fournissant des prestations comparables à être déficitaires. Ils sont subventionnés par l'État et à ce titre, leur pérennité à court terme n'est pas menacée.

Un déficit budgétaire substantiel n'est évidemment pas une option envisageable pour la fondation.

Ainsi, les conditions salariales des psychologues des CIPA ont été améliorées. Ceux-ci sont désormais rémunérés à l'heure, ce qui leur permet, outre de mieux gagner leur vie, de moduler et personnaliser facilement, s'ils le souhaitent, leur temps de travail pour effectuer une formation universitaire ou certifiante complémentaire, ou consacrer plus de temps à leurs projets personnels.

La fondation a également amélioré la couverture salariale en cas de grossesse ou de maladie, ainsi que les conditions de retraite (2e pilier). Ces améliorations ont été élaborées en cours d'année 2023 et sont entrées en vigueur au 1er janvier 2024.

De plus, depuis la rentrée 2023, la fondation propose désormais à ses collaborateurs le soutien d'une personne de confiance externe à la fondation. Cette personne peut les recevoir, les écouter et les aider à régler d'éventuels différends professionnels.

Une nouvelle formation complète et interne à la FPA a été mise sur pied pour les psychologues et est d'ores et déjà proposée (voir ci-après FIPPea).

L'organisation et l'encadrement des équipes du CIPA ont été repensés et offrent une meilleure valorisation des compétences professionnelles des psychologues ainsi qu'une progression de carrière (psychologues cadres). Cela favorise également une meilleure rétention de collaboratrices/teurs formé(e)s.

Le colloque scientifique et administratif du mardi matin, moment de partage des pratiques professionnelles, réunit désormais l'ensemble des collaborateurs du CCSA et des CIPA alors qu'il n'était destiné qu'aux thérapeutes de la consultation. Cela crée des échanges et des liens très riches tant sur le plan scientifique et clinique, que sur le plan personnel au sein des équipes.

De plus, les transitions entre le CIPA et le CCSA de psychologues désirant se former à la psychothérapie et à l'évaluation des fonctions exécutives sont maintenant facilitées par un passage progressif du CIPA vers le CCSA. Cela favorise une diversité d'activités et une continuité du développement professionnel des collaboratrices/teurs psychologues.

Malgré ces nombreux ajustements, il reste cependant des inconnues quant à la tarification des prestations de soins, mais également quant au remboursement

des psychologues psychothérapeutes en formation. Cela fait suite au changement du modèle de délégation suivi par le modèle de prescription des psychologues psychothérapeutes, institué par décret en juillet 2022, avec application pleine dès le 1er janvier 2023. Une mesure mise en place par l'office fédéral la de santé publique malgré des lacunes dans la réglementation notamment sur le statut des psychologues psychothérapeutes en formation. De plus, cette nouvelle réglementation a été introduite sans avoir préalablement obtenu une adhésion forte des assurances maladies du nouveau modèle de prescription en raison de l'augmentation des coûts projetés sur la santé.

Il en a résulté dès janvier 2023 une contestation du remboursement ou du tarif des psychologues psychothérapeutes en formation par de nombreuses caisses maladies, résultant en une incertitude et un risque financier immédiat pour les structures employant le personnel de psychologues psychothérapeutes en formation.

Une partie de ces incertitudes pourraient être réduites en 2025, pour autant que des initiatives populaires ne viennent bouleverser à nouveau les tarifs et les règles en vigueur.

Il a fallu beaucoup d'énergie à la fondation, en particulier à l'équipe de direction, pour la mise en œuvre de ces changements et pour réussir la consolidation de la fondation.

La reconnaissance par les familles et les enfants de la qualité des prestations, l'engagement des collaborateurs pour les valeurs et les missions de la fondation, solidaires les uns envers les autres, l'indéfectible soutien de ses partenaires ont permis à la FPA de poursuivre son chemin.

Que chacun d'eux soit ici chaleureusement remercié.





1. SOIGNER

CCSA, CDEA (CENTRE DE CONSULTATION SPÉCIALISÉE EN AUTISME, CONSULTATION POUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT)

Ces deux entités de la FPA 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.

En 2023, les consultations ambulatoires ont dû immédiatement s'ajuster au changement et à l'incertitude introduite par le nouveau système de tarification des psychologues (PsyTarif), obligatoire dès janvier 2023. Ce système tarifaire, introduit par l'OFSP avec moins de six mois de préavis, est temporaire et comporte de grandes incertitudes quant à la reconnaissance et la prise en charge des prestations des psychothérapeutes en formation/assistants. En effet, il existe un vide juridique quant à leur statut permettant aux assurances-maladies de se réserver le droit d'exiger un remboursement rétroactif des prestations depuis janvier 2023. En tant que fondation non-subventionnée par l'État, ceci a inévitablement conduit à une modification des conditions de travail des psychothérapeutes en formation. La fondation a pour vocation de former, et à ce titre, elle tient à poursuivre cette mission avec énergie et engagement. Toutefois, la fondation doit également assurer la pérennité de ses consultations. Cet équilibre a conduit à une diminution des psychologues psychothérapeutes en formation dans l'attente d'une clarification progressive des exigences et conditions de remboursement de ces prestations par les assurances.

Pour autant, l'engagement des collaborateurs vis à vis des familles se poursuit avec dynamisme et dévouement. En 2023, les différentes consultations CCSA et CDEA ont accueilli 421 nouveaux patients, pour une patientèle active totale sur l'année de 1293 enfants et adolescents. Les nouvelles demandes représentent ainsi 33% de la file active en 2023 contre 48% en 2022.

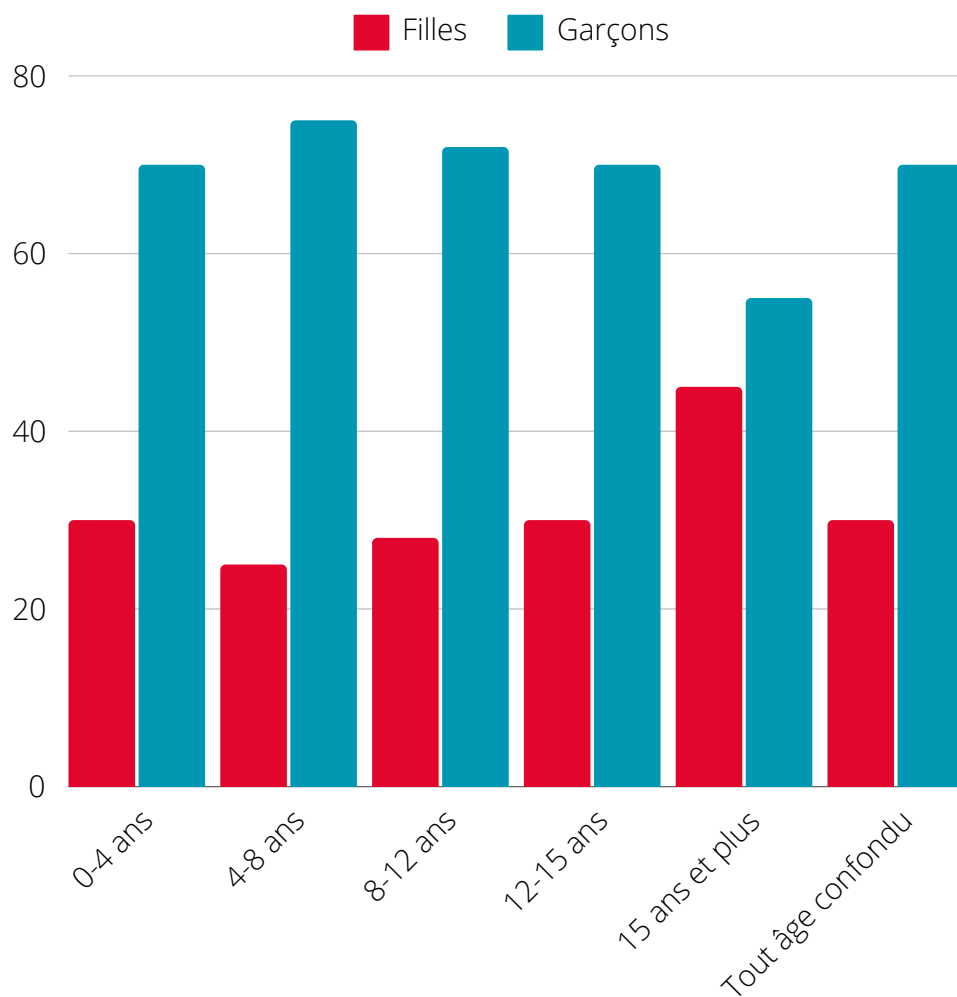
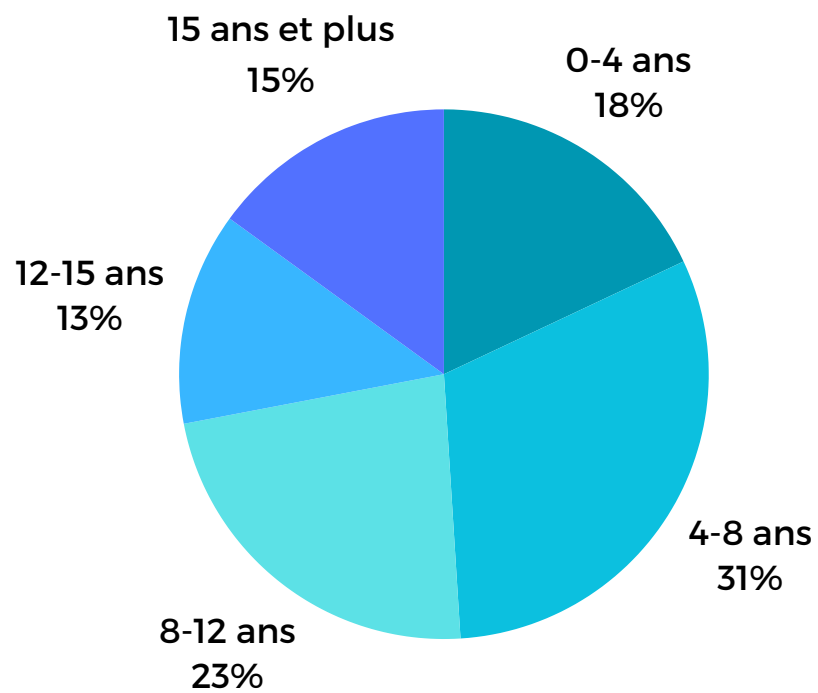
Ce sont 16'946 consultations qui ont été effectuées, soit une moyenne d'environ 13 consultations par patient, ce qui est en diminution par rapport à 2022 où la moyenne était de 17 consultations par patient.

Par rapport à 2022, il y a une diminution de 25% dans le nombre de nouveaux patients accueillis et une augmentation de 12% de la patientèle active. Le nombre de consultations a diminué de 16% principalement lié à la réduction des psychologues psychothérapeutes en cours d'année.

	2021	2022	2023
Nombre de consultations	14'065	20'127	16'946
Nouveaux patients	412	561	421
Patients actifs	902	1'155	1'293

La moyenne d'âge des enfants vus en 2023 est d'environ 9 ans, et ne change pas par rapport à 2022. 18% des enfants vus, soit 227 enfants, avaient moins de 4 ans au moment de la première consultation. Ce ratio est en légère diminution par rapport à 2022 où 21% des enfants reçus avaient moins de 4 ans. Les garçons représentent 70% des enfants vus en 2023, vs 30% de filles, tous âges confondus. En revanche, à partir de 15 ans, il y a presque autant de filles que de garçons, ce qui reflète les particularités du profil féminin présent dans la littérature, où les difficultés tendent à émerger vers l'adolescence.

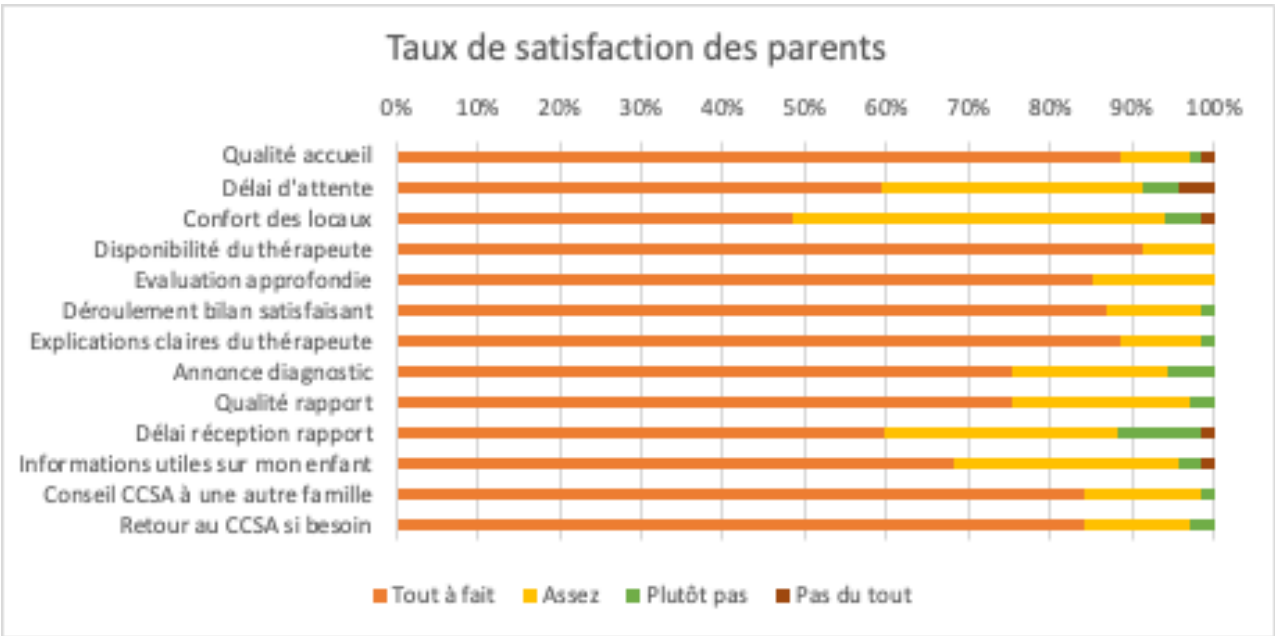




SATISFACTION DES PARENTS

Selon les questionnaires remplis par les parents de façon anonyme, les points qui les ont le plus satisfaits, sont la disponibilité du thérapeute, la qualité et le déroulement des évaluations ainsi que les explications claires données par les thérapeutes. Le point le moins satisfaisant pour eux est le délai de réception du rapport. Une satisfaction moyenne est observée dans le confort des salles d'attente.

En 2024, la FPA va attacher une grande importance à l'amélioration systématique du confort des locaux. Par exemple, les salles d'attentes seront repensées avec un espace jeu dédié pour que les familles avec jeunes enfants se sentent plus à l'aise.



SATISFACTION DES PROFESSIONNELS

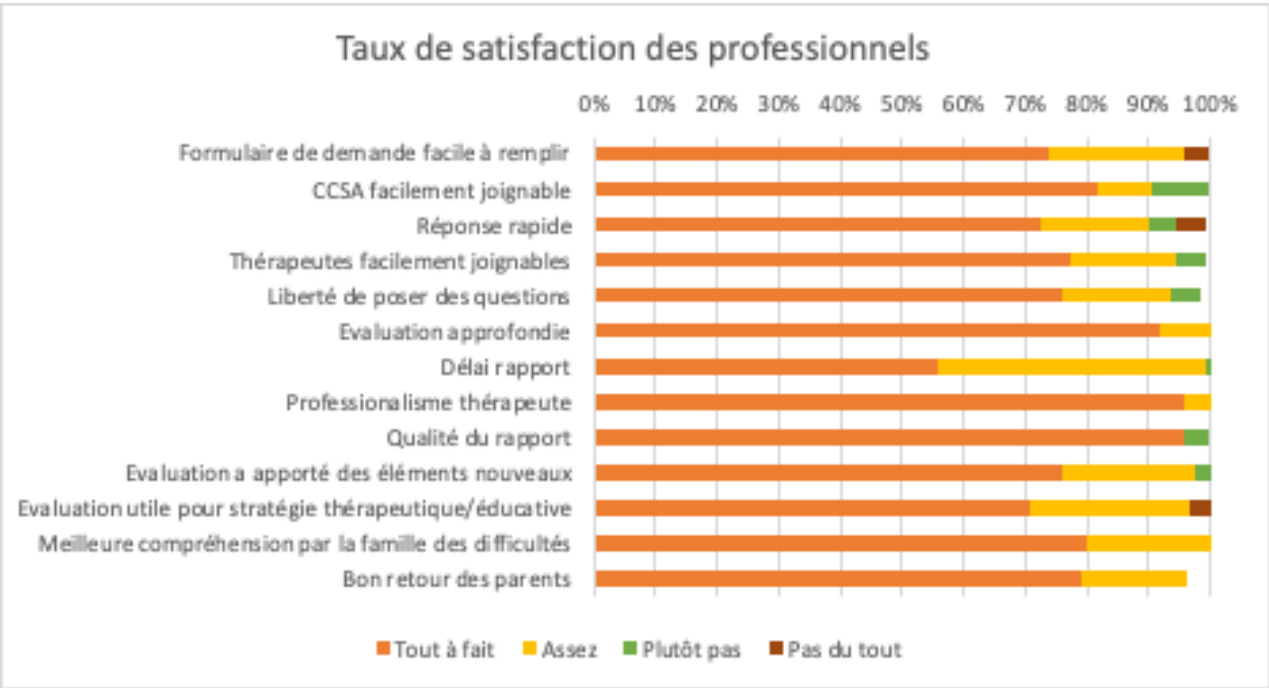
Soucieux de la collaboration avec le réseau de soin pour chaque patient, la FPA envoie en fin de bilan, un questionnaire anonyme au médecin (souvent le pédiatre, ou neuropédiatre) qui lui a adressé la famille, ainsi qu'à tout professionnel de la santé inclus dans la prise en charge de l'enfant (p.ex.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

Globalement, les impressions des professionnels de la santé par rapport aux prestations fournies sont positives. Les évaluations menées sont perçues comme approfondies, le rapport de bilan est jugé de bonne qualité et le professionnalisme des thérapeutes est grandement apprécié.

Les points à améliorer selon eux, sont à nouveau le délai d'envoi du rapport. Un délai d'envoi de 2 semaines environ est en principe respecté, mais il arrive que ce ne soit pas le cas. Par rapport à 2022, le formulaire de demande d'évaluation est jugé moins facile à remplir et le délai d'attente semble moins satisfaisant.

Il semble pertinent de rappeler que le système de tarification pour les prestations des psychologues a changé en 2023, avec une augmentation de la charge administrative pour les nouvelles demandes. Les pédiatres doivent en effet adresser au secrétariat, en plus du formulaire habituel, un bon de prescription pour 15 premières séances de psychothérapie. En 2024, la FPA a mis en place un système informatisé via son site internet pour l'envoi de nouvelles demandes, qui vise à augmenter la proportion des demandes auxquelles la fondation parvient à répondre et ainsi réduire la charge vis-à-vis des pédiatres qui la sollicitent tout en espérant que cela sera satisfaisant pour les professionnels.

En fin de compte, outre de rendre le processus lisible et facile à remplir, il vise à mieux ajuster le nombre de demandes par semaine en fonction des disponibilités de l'équipe. Ceci permet aux partenaires de la FPA de se tourner vers d'autres structures rapidement.





PLATEFORME DES FONCTIONS EXÉCUTIVES

La fondation Pôle Autisme continue d'offrir des évaluations diagnostiques d'éventuelles difficultés d'attention et des bilans quantifiés des fonctions exécutives. Ces évaluations gardent la même structure et permettent, à travers différents tests et questionnaires standardisés, une évaluation approfondie du profil attentionnel des enfants (attention sélective, inhibition/ impulsivité, attention divisée, attention soutenue, vigilance, flexibilité, planification/ organisation et mémoire de travail).

Ces évaluations sont complétées par un entretien semi-structuré (ADHD Child Évaluation : ACE) qui est réalisé en présence des parents et qui permet d'évaluer la présence/ absence des différents symptômes du TDA/H (Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité) au quotidien, à la maison et à l'école. En cas de besoin, elle est également complétée par une évaluation clinique des comorbidités. Il résulte ensuite toujours de ces évaluations un rapport détaillé du bilan, le cas échéant des recommandations thérapeutiques et médicamenteuses selon les guidelines actuellement en vigueur, et des propositions d'aménagements scolaires. Ce bilan est présenté au patient par le psychologue qui a fait les évaluations ainsi que par le médecin cadre responsable.

En 2023, 917 consultations ont été effectuées pour 240 patients, ce qui correspond à 3.8 consultations par patient.

Cette prestation connaît depuis plusieurs années un développement important étant donné la demande et l'expertise limitée sur le canton. De plus, il est prévu un renforcement du soutien aux pédiatres pour la prise en charge thérapeutique des situations complexes avec des comorbidités et des besoins d'ajustement thérapeutiques.

Ainsi, afin d'accompagner au mieux les enfants et les adolescents présentant un TDA/H, ainsi que leurs parents, la fondation continue également d'offrir des groupes de psychoéducation. À ce jour, 19 familles ont pu participer à 6 groupes différents.

Les enfants et les parents sont reçus en groupes respectifs de 3 séances durant lesquelles sont abordées différentes thématiques: premièrement, les manifestations cliniques du TDA/H ainsi que l'étiologie et la prévalence du trouble sont discutées afin de permettre aux familles de mieux connaître et comprendre ce diagnostic; deuxièmement, des stratégies visant une meilleure gestion des symptômes du TDAH au quotidien sont abordées avec une partie dédiée à l'école et une partie dédiée à la maison; troisièmement, des pistes d'intervention sont discutées par rapport au traitement pharmacologique mais également non-pharmacologique.

Pour les adolescents qui présentent souvent des problèmes de régulation émotionnelle (difficulté de gestion des émotions) associés, l'équipe dédiée a créé des interventions de psychoéducation « attention et émotions » (12 séances avec les jeunes et 3 séances avec les familles) basées sur la combinaison de plusieurs approches: ces séances permettent ainsi à la fois une meilleure connaissance et compréhension du TDAH et des difficultés d'attention et d'impulsivité qui en découlent, mais également de travailler sur la gestion des émotions et des relations interpersonnelles dans une approche basée sur la mentalisation.

Ces premières expériences positives encouragent la FPA à poursuivre le développement de cette prestation qui passe par la constitution d'un groupe de collaborateurs formés pour développer une expertise dans le domaine du TDAH.

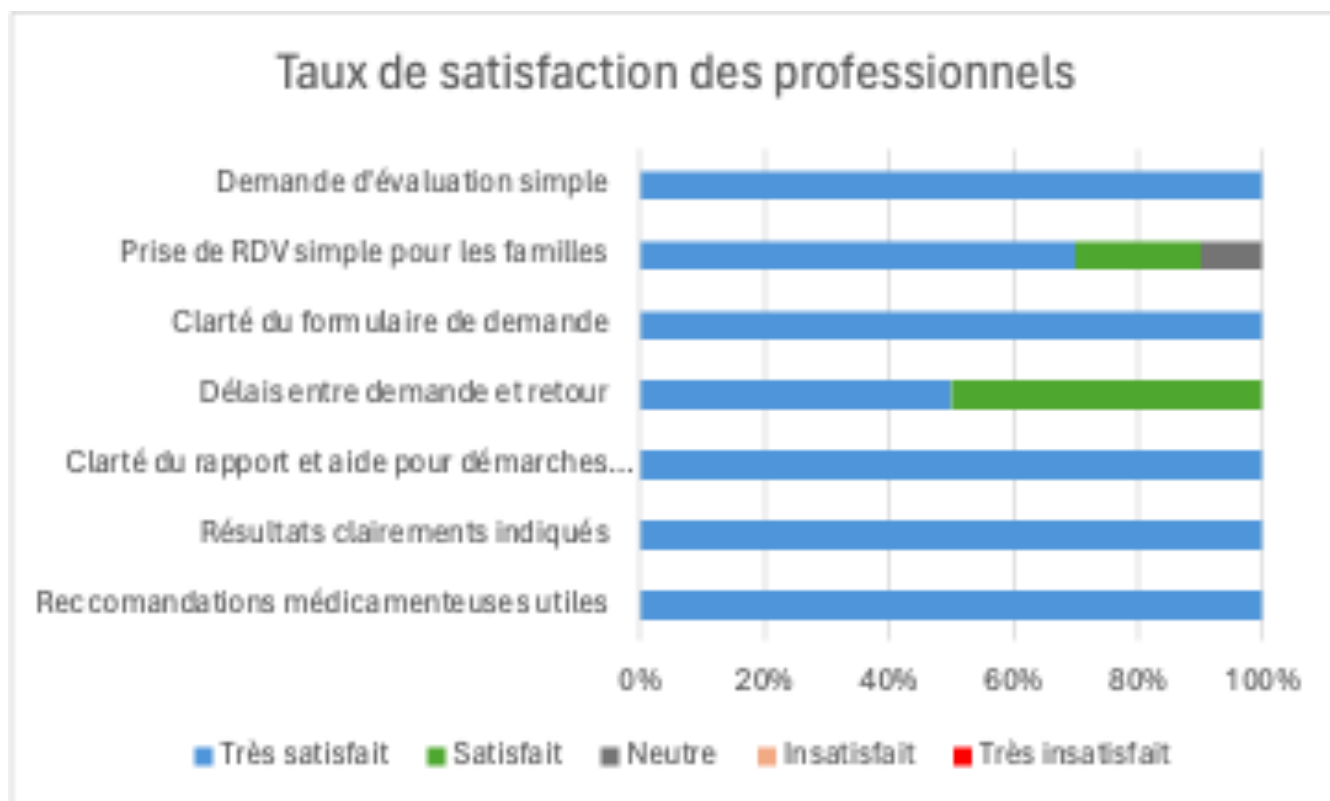
Ceci passe notamment par : 1. La création d'un programme de recherche, en collaboration avec l'Université de Genève (Fonds de recherche FNS aux Pr. Eliez & Dr. Sandini) et collaborations avec Pr. Martin Debbané (FAPSE), 2. Création d'un programme de formation Online avec la cellule MOOC de l'Université de Genève (vivre avec le TDAH à travers les âges sur YouTube et Coursera.org), et en collaboration avec les HUG pour la partie adulte (Pr. N Perroud), 3. Constitution d'une consultation TDAH formelle, avec rattachement de médecins et de psychologues, au sein de la FPA.

Le déploiement progressif est anticipé sur les trois prochaines années au moins.



ENQUÊTE DE SATISFACTION POUR LA PLATEFORME DES FONCTIONS EXÉCUTIVES AUPRÈS DES PROFESSIONNELS

Sur les 82 professionnels de la santé externes ayant adressé des patients à la plateforme, 10 ont répondu au questionnaire (taux de réponse d'environ 12%), et sont globalement satisfaits des prestations fournies.





2. RECHERCHER

Au cours de l'année écoulée, l'équipe de recherche dirigée par la Pre Marie Schaer a continué ses efforts pour mieux comprendre les trajectoires de développement des jeunes enfants autistes. Sa cohorte continue à s'étoffer, avec l'inclusion de nouveaux enfants et le suivi longitudinal des enfants qui ont participé depuis le début du projet en 2012. Voici ici deux articles publiés ces derniers mois qui illustrent comment la taille grandissante de la cohorte permet de mesurer de plus en plus finement les facteurs qui contribuent à influencer l'évolution des enfants autistes.

Premièrement, un article sur le développement de l'attention sociale chez les jeunes enfants autistes écrit par Nada Kojovic, post-doctorante, a été publié dans la prestigieuse revue eLife[1]. Un communiqué de presse a été effectué par l'université de Genève, qui a reçu passablement d'attention sur les réseaux sociaux.

Dès les premiers instants de leur vie, les nouveau-nés portent leur attention de manière innée vers les visages. Cette préférence constitue le premier moyen d'exploration et d'interaction avec leur environnement et représente une empreinte très forte qui sera fondamentale pour soutenir le développement de la compréhension des interactions sociales. Chez l'enfant autiste, de nombreuses publications ont montré une diminution de l'orientation vers les stimuli sociaux (p.ex. les visages, les personnes) qui se manifeste déjà dans la première année de vie. Il est largement admis que cette diminution du temps passé à regarder les visages contribue jour après jour à ce que l'enfant ne bénéficie pas de suffisamment d'expériences pour forger sa compréhension des interactions sociales. On a cependant peu d'information sur comment ceci se construit pendant les premières années de vie de l'enfant.

Afin de répondre à cette question, l'équipe de recherche s'est intéressée à mesurer comment l'enfant explore visuellement les interactions sociales, en utilisant la technique de l'eye-tracking pour enregistrer les mouvements oculaires de 166 enfants autistes et de 51 neurotypiques âgés de 2 à 5 ans, pendant qu'ils regardaient un dessin animé.

[1] <https://elifesciences.org/articles/85623>

Ce dessin animé, Trotro l'âne, est un programme très populaire chez les enfants de cette tranche d'âge et met en scène un petit âne dans diverses situations sociales. Les enfants ont été suivis de manière longitudinale, et ont vu ce même dessin animé entre deux et trois fois sur une période de 2 ans, correspondant à un total de 413 évaluations. Nada Kojovic, première auteure de cette étude, a développé une méthode novatrice pour analyser ces données et mesurer l'évolution de l'intérêt pour les interactions sociales pendant l'âge préscolaire. Elle a observé qu'en grandissant, les enfants avec un développement typique tendent de plus en plus à regarder les mêmes éléments d'une scène en même temps. Au contraire, ce phénomène de « synchronisation du regard » observé chez les enfants avec un développement typique est absent chez les enfants autistes, qui montrent avec l'âge un intérêt grandissant pour d'autres types de stimuli, en ciblant leur attention sur des objets qui varient d'un enfant à l'autre. Les analyses menées par Nada Kojovic montrent que les enfants autistes qui présentent le moins de divergences du regard ont également un meilleur fonctionnement dans la vie de tous les jours et de meilleures aptitudes cognitives. Par ailleurs, la manière dont un enfant explore la scène sociale prédit les difficultés sociales futures, suggérant que si les enfants autistes ne comprennent pas les interactions sociales, ils vont s'en désintéresser de plus en plus. Ces résultats montrent à quel point il est important que l'intervention intensive cible très tôt l'attention sociale chez les enfants autistes ayant le plus de retard de développement, afin de rétablir la trajectoire développementale de ces enfants.

Dans la suite de ces résultats, l'équipe de recherche est actuellement en train d'investiguer comment l'orientation sociale change chez les enfants qui ont bénéficié de l'intervention précoce dans les centres du CIPA, afin de mieux comprendre quels sont les mécanismes par lesquels l'intervention permet à l'enfant d'éviter un retard de développement.

Il est intéressant ici de mettre en avant un deuxième article qui a été publié dans la revue Autism par l'équipe de recherche[1]. Dans cette étude, Kenza Latrèche, doctorante, et Michel Godel, post-doctorant, se sont intéressés au développement des compétences langagières des enfants pendant leurs premières années de vie. En effet, le retard de langage est souvent une des premières inquiétudes qui amène les parents à consulter, et le retard ou les particularités de langage sont considérés comme un des signes les plus prédominants dans l'autisme. Quand elles sont importantes, les difficultés de langage ont un impact significatif sur le fonctionnement social et la qualité de vie des personnes concernées. Si l'hétérogénéité des compétences de langage est bien connue chez les personnes autistes, on sait cependant encore peu de choses sur les trajectoires précoces et les facteurs qui modèrent le développement du langage. Pour répondre à cette question, Kenza Latrèche et Michel Godel ont investigué l'évolution des compétences langagières chez 371 enfants âgés de 1,5 à 5,7 ans (dont 286 avec autisme et 85 avec un développement typique), contribuant un total de 1'164 visites longitudinales.

[1] <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/13623613241253015>

Des analyses de cluster ont ensuite été effectuées dans le groupe des enfants autistes, qui ont permis d'identifier 3 groupes avec des trajectoires distinctes: les enfants autistes qui présentent un retard de langage mais qui progressent pour développer des performances verbales presque typiques (sans déficit de langage, 40%); les enfants autistes qui présentent encore à l'âge de 5 ans des altérations significatives de la structure du langage (avec déficit de langage, 39.5%); et les enfants autistes qui présentent des capacités verbales limitées à l'âge de 5 ans (peu verbaux; 20.5%). En capitalisant sur le fait que plus d'un tiers des enfants autistes de cet échantillon a bénéficié d'un programme individualisé d'intervention intensive précoce de deux ans au CIPA, l'équipe de recherche a examiné quels sont les facteurs prédisant l'appartenance à chacun de ces groupes au moment du diagnostic, et les facteurs modulant la performance langagière à l'intérieur de chacun de ces groupes. Les enfants qui ne présentaient pas de déficit de langage à 5 ans étaient ceux qui avaient au moment du diagnostic (vers 2 ans) de meilleures compétences cognitives. Au sein du groupe d'enfants avec un déficit de langage, l'intervention précoce était le principal facteur influençant le développement du langage. Ces résultats qui mettent en évidence que des enfants peuvent répondre différemment à l'intervention précoce selon leur profil développemental sont prometteurs pour ouvrir la voie à une médecine personnalisée de l'intervention précoce en autisme.

3. LES CIPA (GLACIS, EAUX-VIVES, LA MARELLE

En 2023, les Centres d'intervention précoce en autisme ont accueilli jusqu'à 41 enfants d'âge préscolaire. L'intervention précoce intensive se partage entre les deux sites des Glacis et des Eaux Vives ainsi que les institutions faisant partie de la Marelle à Vernier.

Un pôle de compétence, La Boussole, qui fait partie du site des Glacis, intervient plus particulièrement auprès d'enfants très jeunes ayant reçu un diagnostic de TSA ou à probabilité accrue de recevoir un tel diagnostic (en principe, moins de 18 mois à l'âge d'entrée).

Le dispositif de la Marelle a été créé en janvier 2021. 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 2022, le premier enfant a quitté le dispositif de la Marelle pour rejoindre le projet du CIPA Inclusion à la rentrée scolaire.



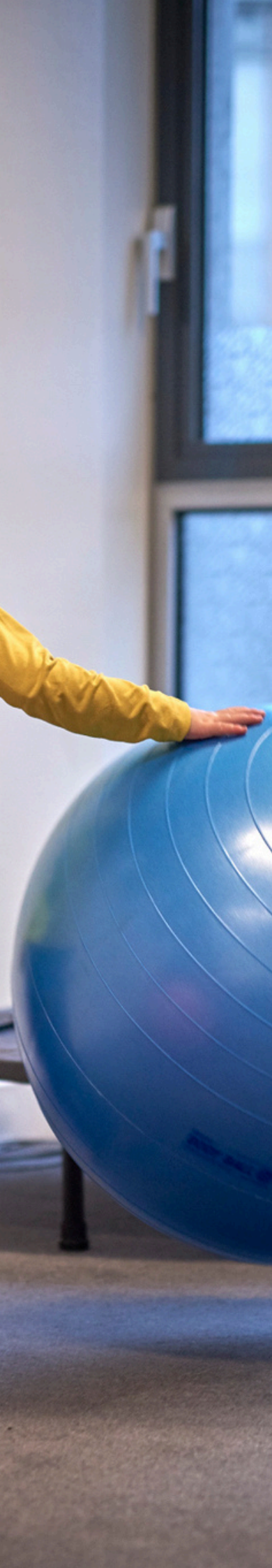
Les dispositifs d'intervention précoce ont également une forte composante de formation. En effet, chaque année les psychologues responsables, accompagnées par les psychologues en poste, forment d'autres thérapeutes à l'intervention précoce. En 2023, 7 nouveaux psychologues en formation ont été accueillis jusqu'à l'été. A la rentrée d'août, 4 nouvelles personnes ont rejoint l'équipe. La formation de ces thérapeutes comprend des supervisions, la certification dans la méthode de l'ESDM, la formation intercantonale (voir point 7. FORMER). 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 70 ou 80%.

En parallèle de l'intervention menée auprès des enfants du projet Marelle, 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'enfants avec autisme au sein de sa structure (voir ci-dessous, point 5, FORMER) Cette formation est dispensée par les psychologues avancées des CIPA.

4. INTERVENTION PRÉCOCE EN AUTISME SOUS FORME AMBULATOIRE

Le dispositif ambulatoire 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 en moyenne, dans le but de leur transmettre les principes de base de la thérapie ESDM afin qu'elles se les approprient à la maison, dans les routines du quotidien. L'objectif est de permettre aux parents de développer une meilleure compréhension des difficultés spécifiques du développement de leur enfant, et de développer des compétences et des outils pour soutenir l'acquisition de compétences sociales et de communication à travers toutes les situations de la vie quotidienne.

Depuis janvier 2022, le dispositif ambulatoire a accueilli 33 enfants et familles. L'évaluation de l'efficacité de ses prestations a fait l'objet d'une documentation systématique quantifiée dans le cadre d'un protocole de recherche pour évaluer la pertinence de ses prestations, mais aussi la nécessité de leur financement sur le long terme le cas échéant.

A vertical photograph on the left side of the page shows a person's arm and hand in a yellow long-sleeved shirt. The hand is resting on a large, blue, textured exercise ball. The background is slightly out of focus, showing what appears to be a window or glass partition.

Ce dispositif fonctionne principalement grâce au financement de la prestation aux enfants par le Secrétariat Spécial à la Pédagogie (SPS) du département de l'instruction publique (DIP) du Canton de Genève. Cette prestation ambulatoire est reconnue comme une prestation d'éducation précoce spécialisée, et complète le catalogue des prestations comme la logopédie ou la psychomotricité pour des enfants qui ont des troubles du développement.

5. FORMER

Dans son engagement continu pour l'amélioration des compétences et des connaissances dans le domaine de l'autisme, la formation est l'un des piliers essentiels de la mission de la fondation. L'année 2023 a été marquée par une série de formations dont certaines sont totalement nouvelles.

Au cours de cette année, le programme de formation a principalement ciblé les professionnels de la santé, notamment les psychologues, les médecins, ainsi que le personnel de la petite enfance.

A. FORMATION ADOS

La formation ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) a été organisée à trois reprises.

L'ADOS-2, la version la plus récente de cet outil, a été au cœur de ces sessions. Il s'agit d'un instrument d'évaluation essentiel utilisé dans le diagnostic du Trouble du Spectre Autistique (TSA), en alignement avec les critères du DSM-5.

Une séance dédiée à la fiabilité de l'ADOS a également été mise en place. Son objectif était d'assurer une pratique et une cotation fiables de l'ADOS-2. Cette séance comprenait le visionnage, la discussion et la cotation d'une vidéo complète de passation par le groupe de participants, sous la supervision d'une formatrice expérimentée.

B. FORMATION ESDM

Les professionnels ont également pu bénéficier d'une formation approfondie sur le modèle de Denver (ESDM), comprenant l'Introductory Workshop et l'Advanced Workshop. L'ESDM est un programme d'intervention destiné aux enfants atteints de TSA. L'Introductory Workshop abordait les principes théoriques et pratiques de l'ESDM, tandis que l'Advanced Workshop a permis aux participants de mettre en pratique ces enseignements avec une supervision adaptée pour la mise en œuvre d'un programme d'intervention ESDM.

L'ensemble des psychologues en formation ainsi que les logopédistes et psychomotriciennes de la fondation suivent cette formation dans le but d'une certification à l'ESDM. A la fin de 2023, 5 psychologues étaient également formées à être elles-mêmes formatrices de cette méthode par le Mind Institute de Denver, USA. Ceci afin de permettre la diffusion de compétences au sein de la fondation bien sûr mais également plus largement en Romandie, et en Suisse à travers le programme de formation en intervention précoce intensive intercantonal.

Le succès, documenté scientifiquement, de l'application de cette thérapie a été la base de l'octroi par l'Assurance Invalidité d'une partie du financement de l'intervention précoce intensive en autisme appliquée dans les CIPA.

C. FORMATION PACT

La formation PACT (Paediatric Autism Communication Therapy) a également été dispensée par la fondation en 2023. Ce modèle d'intervention, basé sur des preuves empiriques délivrées par les parents, a démontré une réduction significative des symptômes de l'autisme ainsi que l'amélioration à long terme des capacités communicatives des enfants. Pour permettre au plus grand nombre de bénéficier de cette formation, celle-ci s'est tenue à distance.

D. FORMATION DRAPEAUX VERTS, DRAPEAUX ROUGES

Les études dans le domaine des troubles autistiques ont démontré qu'une prise en charge précoce permettait de significativement réduire les symptômes du TSA. C'est la raison pour laquelle, l'engagement de la fondation s'étend aux institutions de la petite enfance au travers du projet "Drapeaux Verts, Drapeaux Rouges". Celui-ci vise, sur une durée de 2h, à sensibiliser le personnel des crèches et des jardins d'enfants aux signes précoces de TSA et à d'autres troubles apparentés. Cette formation est systématiquement dispensée dans les crèches et jardins d'enfant de la Commune de Vernier associés au projet CIPA LA MARELLE.

Au vu du succès de la formation et de la demande du personnel d'approfondir les thématiques abordées, la fondation a développé le projet « Ma boîte à outils » qui verra le jour en 2024. Ce projet vise à doter les équipes éducatives des crèches et jardins d'enfants du canton de Genève des outils nécessaires pour intervenir auprès des enfants présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA).

E. FORMATION INTERCANTONALE EN INTERVENTION PRECOCE EN AUTISME

L'importance de l'intervention précoce se matérialise également dans la Formation Intercantonale en Intervention Précoce en Autisme. La fondation Pôle Autisme, l'Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana, la Klinik für Kinder und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie - Université de Zurich, ainsi que d'autres partenaires de centres accrédités se sont associés pour proposer aux centres d'intervention suisses une formation intercantonale spécialisée dans l'intervention précoce intensive en autisme. Cette formation est répartie sur trois modules. À l'issue des trois modules de formation (module ESDM, module ABA, module autisme), un diplôme en Intervention Précoce Intensive pour l'Autisme sera obtenu.

F. FORMATION POST-GRADUEE EN PSYCHIATRIE ET PSYCHOTHERAPIE

En tant qu'établissement de formation ISFM de catégorie B, la fondation organise également des formations postgrades et continues en psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent, destinées aux médecins et psychologues tout au long de l'année académique.

Tout d'abord, elle propose une formation postgrade en psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent en collaboration avec l'OMP et les HUG. Ce programme vise à fournir aux participants une expertise théorico-clinique solide et actualisée, en intégrant les dernières avancées dans le domaine de la psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent.

G. FORMATION INTEGRATIVE EN PSYCHIATRIE ET PSYCHOTHERAPIE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT (FIPPea)

En parallèle, la Fondation Pole Autisme a développé en interne une formation intégrative en psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent (FIPPea). L'objectif principal est de proposer une formation intégrative (TCC/mentalisation/systémique) certifiante (qui donne droit à un titre reconnu par la FSP) destinée aux collaborateurs de la FPA. Le FIPPea offre une formation certifiante à un plus grand nombre de psychologues intéressés par le domaine du développement nécessitant des approches psychothérapeutiques plus structurées. Ces psychologues s'occupent en effet souvent de situations complexes nécessitant l'utilisation des ressources et des approches thérapeutiques intégrées qu'un tel programme leur dispense. L'objectif de ce programme de formation, conformément aux préoccupations de l'office fédéral de santé publique est d'offrir une formation à des psychothérapeutes dont l'efficacité est basée sur des évidences scientifiques et spécifiques au type de difficultés que l'on souhaite traiter par une intervention psychothérapeutique ciblée. Ainsi, dans une logique de «What Works for Whom » le patient reçoit le type de traitement psychothérapeutique qui a été démontré comme étant plus efficace par rapport aux difficultés spécifiques qu'ils rencontrent. Ceci pour augmenter l'efficacité et le rendement des interventions psychothérapeutiques. Ce programme est actuellement en cours d'évaluation par l'OFSP et est déjà dispensé en 1ère année, comme le veut le principe d'accréditation d'une formation au niveau national qui doit être effectivement en fonction pour pouvoir être évaluée.



H. SEMINAIRES D'ACTUALISATION EN PSYCHOPHARMACOLOGIE ET PRISE EN CHARGE DES TROUBLES AUTISTIQUES

Ajouté à cela, la fondation a mis en place une série de formations thérapeutiques et notamment un séminaire d'actualisation en psychopharmacologie. Cette formation continue, axée sur les médications liées aux troubles du spectre autistique et aux troubles apparentés, permet aux médecins de rester à jour sur les avancées en matière de traitement pharmacologique, en tenant compte des spécificités de chaque cas clinique. Le séminaire de la Pre Marie Schaer de spécialisation à la prise en charge des troubles autistiques se poursuit également. Celui-ci propose un approfondissement des connaissances autour de la prise en charge des enfants avec un trouble du spectre autistique. Ce séminaire est prioritairement destiné aux thérapeutes travaillant avec cette population.

Formations	Participants externes	Participants internes
ADOS	32	4
Reliability ADOS	9	1
ESDM	11	0
PACT	10	7
Formation Drapeaux verts et rouges	335	0
Formation intercantonale	23	12
Formation postgrade	0	8
FIPPea	0	8
Psychopharmacologie	36	3
Formation prise en charge des troubles autistiques	59	24
Total	515	67

6. RECHERCHES SCIENTIFIQUES PUBLIÉES EN 2023

Recherches scientifiques publiées en 2023 grâce directement ou indirectement à la Fondation Pôle Autisme:

- Increased affective reactivity to daily social stressors is associated with more severe psychotic symptoms in youths with 22q11.2 deletion syndrome. *Psychol Med.* 2023 Feb 2:1-12. doi: 10.1017/S0033291722004019.
- Dubourg L, Kojovic N, Eliez S, Schaer M, Schneider M. Visual processing of complex social scenes in 22q11.2 deletion syndrome: Relevance for negative symptoms. *Psychiatry Res.* 2023 Mar;321:115074. doi: 10.1016/j.psychres.2023.115074.
- Mancini V, Saleh MG, Delavari F, Bagautdinova J, Eliez S. Excitatory inhibitory imbalance underlies hippocampal atrophy in individuals with 22q11.2 Deletion Syndrome with psychotic symptoms. *Biol Psychiatry.* 2023 Apr 1:S0006-3223(23)01172-1
- Delavari F, Rafi H, Sandini C, Murray RJ, Latrèche C, Van De Ville D, Eliez S. Amygdala subdivisions exhibit aberrant whole-brain functional connectivity in relation to stress intolerance and psychotic symptoms in 22q11.2DS. *Transl Psychiatry.* 2023 May 4;13(1):145
- M. Godel, F. Robain, F. Journal, N. Kojovic, K. Latrèche, G. Dehaene-Lambertz, M. Schaer, Prosodic signatures of ASD severity and developmental delay in preschoolers, *npj Digital Medicine* 6(1):99
- Latrèche C, Maeder J, Mancini V, Bortolin K, Schneider M, Eliez S. Altered developmental trajectories of verbal learning skills in 22q11.2DS: associations with hippocampal development and psychosis. *Psychol Med.* 2023 Aug;53(11):4923-4932. doi: 10.1017/S0033291722001842. Epub 2022 Jul 1.





- Reich N, Delavari F, Schneider M, Thillainathan N, Eliez S, Sandini C. Multivariate patterns of disrupted sleep longitudinally predict affective vulnerability to psychosis in 22q11.2 Deletion Syndrome. *Psychiatry Res.* 2023 Jul;325:115230. doi: 10.1016/
- Rué-Queralt J, Mancini V, Rochas V, Latrèche C, Uhlhaas PJ, Michel CM, Plomp G, Eliez S, Hagmann P. The coupling between the spatial and temporal scales of neural processes revealed by a joint time-vertex connectome spectral analysis. *Neuroimage.* 2023 Oct 15;280:120337. doi: 10.1016/j.neuroimage.2023.120337. Epub 2023 Aug 19
- Nada Kojovic, Sezen Cekic, Santiago Herce Castanon, Martina Franchini, Holger Franz Sperdin, Corrado Sandini, Reem Kais Jan, Daniela Zöller, Lylia Ben Hadid, Daphne Bavelier, Marie Schaer Unravelling the Developmental Dynamic of Visual Exploration of Social Interactions in Autism *Elife* 2023
- X. Wang, J. Delgado, S. Marchesotti, N. Kojovic, H. F. Sperdin, T. A. Rihs, A.-L. Giraud*, M. Schaer* (2023), Neural oscillation coupling selectively predicts speech reception in young children with Autism Spectrum Disorder, *Journal of Neuroscience* 43(40):6779-6795
- Feller C, Ilen L, Eliez S, Schneider M. Characterizing daily-life social interactions in adolescents and young adults with neurodevelopmental disorders: a comparison between individuals with autism spectrum disorders and 22q11.2 deletion syndrome. *J Autism Dev Disord.* 2023 Jan;53(1):245-262. doi: 10.1007/s10803-021-05423-9. Epub 2022 Jan 11.



7. LES NOTES BLEUES

Le projet Les Notes Bleues, en partenariat avec le Conservatoire de Musique de Genève (CMG), a débuté en 2018. Il a pour but d'offrir un accompagnement individualisé par un/une psychologue dans des cours d'initiation musicale ou d'instrument à des enfants avec des Troubles du Spectre de l'Autisme, ayant suivi le CIPA et qui entrent à l'école (ils ont donc 4 ans pour les plus jeunes).

Durant l'année 2022-2023, huit enfants ont participé au projet. Deux élèves ont suivi les cours de formation musicale et d'instrument (piano et violon). Les six autres participaient aux cours d'initiation musicale, certains sans accompagnement, d'autres avec un suivi hebdomadaire, en fonction de leur autonomie. Tous ces enfants ont désiré continuer leur cursus au CMG pour l'année en cours.

Pour ce qui concerne l'accompagnement, le projet comptait deux psychologues, ainsi que quatre professeurs du Conservatoire (de violon, piano et initiation/formation musicale).

Il offre ainsi aux enfants non seulement la possibilité de pénétrer le monde de la musique avec un accompagnement privilégié en début de formation. Mais il offre également aux psychologues qui en font partie, une exposition différente au TSA ainsi qu'une application variée de leurs outils de travail à travers les cours de solfège ou d'instrument.

8. GOUVERNANCE

Au cours de l'année 2023, les changements suivants ont eu lieu au sein du conseil de fondation.

Madame Marie-France Sarfati a été nommée au conseil le 1er janvier 2023. Elle en est également la présidente. Madame Sarfati est la nièce des membres fondateurs, Freddy et Hedva Sarfati.

Marie-France Sarfati est trésorière d'Insieme, l'association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées. Elle représente Insieme au conseil d'administration des EPI (établissements publics pour l'intégration).

Madame Madeleine Mirabaud, Monsieur Pierre Magistretti et Monsieur Didier Pittet ne sont plus membres de la fondation depuis août 2023.

Messieurs Laurent Gremaud et Peter Rupf sont membres du conseil de fondation depuis septembre 2023.

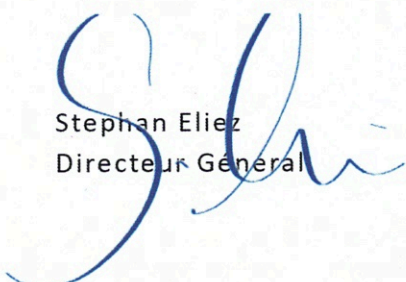
Messieurs Laurent Gremaud et Peter Rupf sont membres du conseil de fondation depuis septembre 2023.

Monsieur Laurent Gremaud est entrepreneur, fondateur de l'association [Connect22.ch](https://connect22.ch) (association suisse de personnes porteuses d'une micro-délétion 22q11 et de leur famille). Monsieur Peter Rupf est entrepreneur, membre de plusieurs conseils de fondation tels « RESOR », « Humana People to People Foundation » et « Humana People to People Educational and Training Foundation ». Il est également président au sein du groupe 4 du Tribunal des Prudhommes, Genève.

9. REMERCIEMENTS

Le Conseil de fondation de la fondation Pôle Autisme remercie très chaleureusement pour leur soutien en 2023 :

- Le généreux mécène qui a poursuivi son précieux soutien 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.
- La fondation Ardit pour sa généreuse donation.
- Son membre fondateur, la fondation Handicap Mental et Société, pour son soutien au cours de l'année et pour son engagement de soutien futur en faveur des projets de la fondation.



Stephan Eliez
Directeur Général



Marie-France Sarfati
Présidente