

---

## RAPPORT D'ACTIVITE 2017

---

### **INTRODUCTION**

L'année 2017 a été une année de consolidation des principaux programmes d'intervention de la Fondation Pôle Autisme, destinés à améliorer la prise en charge d'enfants et d'adolescents avec autisme.

Le Centre de consultation spécialisé en autisme (CCSA) a renforcé son rôle en tant que centre de référence pour le canton de Genève en matière de détection d'autisme et de suivi clinique d'enfants avec autisme et troubles apparentés en augmentant de 187% son nombre de consultations. La Consultation pour le développement de l'enfant et de l'adolescent (CDEA) née en 2016 à la demande des pédiatres a également pris de l'ampleur et accueilli 59 nouveaux patients en 2017.

Le Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA) et ses deux unités ont accueilli 18 jeunes enfants pour une prise en charge thérapeutique intensive de deux ans. Quatre enfants ont pu bénéficier du dispositif d'inclusion scolaire mis en place avec l'État de Genève à la rentrée 2017.

Sur le plan de la recherche, la Fondation a poursuivi son soutien au projet de recherche NCCR Synapsy en apportant un montant de CHF 100'000 en 2017. Elle a par ailleurs établi un partenariat avec le Laboratoire des Bio-Capteurs Sociaux à Genève dans le but de développer un prototype de salle d'évaluation, augmentée de capteurs de localisation et d'orientation permettant de travers les comportements sociaux non-verbaux. Au cours de l'année 2017, la Fondation a élaboré un nouveau projet visant à mieux comprendre les difficultés d'attention et de concentration, isolés ou en association avec un TSA, afin de mettre en place différents protocoles de traitement.

Dans le domaine de la formation, le Certificate of Advanced Studies (CAS) en autisme a poursuivi avec succès au cours de l'année 2017, avec l'organisation de la venue en 2018 d'intervenants internationalement reconnus dans le domaine de l'autisme. Une nouvelle version du CAS sera donnée de 2018 à 2020.

La Fondation Pôle Autisme soutient depuis 2017 l'engagement des structures intermédiaires des EPI en favorisant la mise sur pied d'un modèle de formation et de soutien global. Des séances d'analyse de pratique, de coordination et de formation ont eu lieu en 2017 et le projet se poursuivra en 2018.

Depuis 2016, la Fondation Pôle Autisme coordonne un projet de formation du personnel médico-social de l'UPDM. Après une première phase du projet focalisé sur les formations initiales, la deuxième s'est concentrée sur la mise en place de suivi clinique. En parallèle, il a fallu maintenir le cap ambitieux de formation de la majorité collaborateurs. En matière de taux de formation, les deux premiers modules restent dans la cible fixée avec respectivement 87% et 73% du personnel formé à ce jour. La progression la plus sensible avec une augmentation de +48% concerne le troisième module. A ce jour, 43% du personnel a été formé.

L'élaboration de la plateforme de formation en collaboration avec plusieurs fondations genevoises a poursuivi, avec la création et planification des processus de formation professionnelle continue.

Par ailleurs, la Fondation a organisé deux formations d'outils standardisés pour le diagnostic de l'autisme destinées aux professionnels (Entretien semi-structuré pour le diagnostic de l'autisme – ADI-R et Autism Diagnostic Observation – ADOS-2).

## **1. PROGRAMMES D'INTERVENTION**

### **(i) SOIGNER**

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

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

Les consultations diagnostiques concernent :

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

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

Afin d'offrir un suivi complet et multidisciplinaire aux enfants et adolescents diagnostiqués au CCSA, la Fondation Pôle Autisme a engagé en 2017 une logopédiste à 100% ainsi qu'une psychomotricienne à 20%. Ainsi, la Fondation employait au sein du CCSA, à temps complets ou partiels, à la fin de l'année 2017 quatre psychologues stagiaires, onze psychologues, une logopédiste, une psychomotricienne, trois médecins internes, un médecin chef et deux collaboratrices administratives. Ces collaborateurs travaillent à côté de collègues employés à temps partiel par l'État de Genève, soit au 31 décembre 2017, un médecin chef et un chef de clinique ainsi qu'une assistante sociale et une apprentie.

De nouveaux engagements par la Fondation sont envisagés à la rentrée scolaire 2018, en vue de continuer à renforcer la capacité du CCSA à répondre pleinement aux besoins de la population genevoise en matière de diagnostic et de suivi des enfants et jeunes du canton.

L'objectif fixé en 2016 au CCSA était de pouvoir augmenter de manière pérenne la capacité d'accueil du centre à 300 enfants par an à partir de la rentrée scolaire. Le CCSA a effectué 4'744 consultations durant l'année 2017, comparé à 1'651 séances au cours de l'année 2016, représentant une hausse de 187%. Le CCSA a accueilli 178 nouveaux patients en 2017 par rapport à 179 en 2016. Le temps d'attente entre la réception de la demande et la première consultation varie entre 1 mois et 1 an. La priorité est donnée aux enfants entre 1 et 3 ans pour lesquels le délai d'attente est de 1 mois.

Chaque famille reçoit au terme du bilan un questionnaire de satisfaction évaluant différents aspects de leur prise en charge. Les résultats de l'enquête de satisfaction menée en 2017 montrent que les familles sont très satisfaites de l'accueil (100%), la disponibilité du thérapeute (100%) et du bilan approfondi (100%). Par ailleurs, elles reviendraient consulter au CCSA si elles avaient besoin de plus d'aide (100%) et recommanderaient le CCSA à une famille amie si celle-ci avait des soucis avec leur enfant (98%). Le point à améliorer est le délai d'attente pour un rendez-vous (81% de satisfaction).

Les professionnels en copie du rapport de bilan avec l'accord des parents reçoivent également un questionnaire de satisfaction évaluant la qualité de la collaboration avec le CCSA. Le taux de satisfaction est relativement bon (70%). Ils ont estimé que l'évaluation était approfondie (95%) et que le CCSA disposait des outils nécessaires à l'évaluation (95%). Par ailleurs, ils ont jugé leur collaboration professionnelle (93%) et ont apprécié la qualité du rapport (91%). Les points à améliorer sont de joindre les thérapeutes plus facilement, le délai entre l'évaluation et l'envoi du rapport ainsi qu'apporter une connaissance théorique élargie de l'autisme. En réponse à ces points, la FPA a créé sur son site internet une page d'information aux parents et professionnels contenant des articles scientifiques sur les TSA. La Fondation prévoit d'y ajouter une série de petites vidéos avec des questions des pédiatres dont les réponses sont apportées par les collaborateurs. Les emails directs des collaborateurs ont été communiquées aux pédiatres de Genève.

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

La CDEA a été créée en 2016 à la demande des pédiatres dans le but d'adresser des enfants et adolescents en cas de doute diagnostique pour un dépistage non-stigmatisé des troubles du développement ou encore des adolescents pour lesquels l'acceptation du diagnostic peut être complexe. La CDEA propose des évaluations de dépistage individualisées et si nécessaire une évaluation approfondie. Elle fournit des suggestions de mesures thérapeutiques et psychopédagogiques ainsi qu'un accompagnement et suivi thérapeutique.

59 nouveaux patients ont été accueillis à la CDEA et 1'096 consultations ont été effectuées, nouveaux et anciens patients confondus.

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

Grâce au soutien d'un généreux mécène, la Fondation avait ouvert sa deuxième unité d'intervention précoce en février 2016. Au 31 décembre 2017, ces deux unités du centre d'intervention précoce accueillait 18 jeunes enfants avec autisme pour une prise en charge thérapeutique individualisée et intensive.

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

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

A la fin 2017, la Fondation employait 18 personnes au sein du CIPA : une médecin (à 25%), deux psychologues responsables (à 150% de temps de travail), quatre psychologues (à 80% chacune) et douze stagiaires (pour un total de 990% de temps de travail).

La Fondation ouvrira en 2018 deux nouvelles unités, dont une sous le même modèle que les autres et une unité « ultra-précoce » qui vise à accueillir des enfants âgés de moins de 12 mois. Ces nouvelles unités porteront à 36 le nombre de places disponibles dans le canton de Genève pour l'intervention précoce en autisme (9 places au CIPA de l'OMP, et un total de 27 places aux deux unités CIPA de la Fondation Pôle Autisme).

En 2016, l'État de Genève a mis en place un dispositif pour intégrer les enfants sortants des CIPA ayant atteint l'âge de scolarité et dont les compétences le permettaient. Lors de la rentrée scolaire 2017, le dispositif a permis à 4 enfants sortant du CIPA FPA et 3 enfants sortant du

CIPA OMP, de bénéficiaire de cet accompagnement. Les psychologues accompagnantes ont été formées au sein des CIPA FPA et OMP.

(ii) RECHERCHER : projet de recherche scientifique

La Fondation a poursuivi son soutien au projet de recherche NCCR Synapsy en apportant un montant de CHF 100'000 en 2017, pour contribuer au budget de l'année académique en cours. Le but du projet de recherche est de constituer une cohorte de patients avec autisme, d'évaluer leur comportement social et de déterminer l'impact que pourrait avoir une intervention précoce sur le comportement de ces patients. Le projet allie recherche clinique et neurosciences et vise à améliorer le diagnostic précoce de l'autisme et de mieux comprendre les mécanismes par lesquels l'intervention précoce modifie les trajectoires neuro-développementales.

La Fondation a également établi un partenariat au Laboratoire des Bio-Capteurs Sociaux à Genève et dirigé par Thomas Maillart, PhD. Dans le cadre de ce partenariat, le but de la Fondation est de développer un prototype de salle d'évaluation, augmentée de capteurs de localisation et d'orientation permettant de tracer les comportements sociaux non-verbaux afin de rendre plus efficaces les séances de diagnostic ou de remédiation des troubles de comportements sociaux. La Fondation a apporté un soutien financier de CHF 10'000 pour ce projet pilote et mettra à disposition ses locaux et son expertise en 2018 afin de poursuivre ce projet.

Au cours de l'année 2017, la Fondation a élaboré un nouveau projet visant à mieux comprendre les difficultés d'attention et de concentration, isolés ou en association avec un TSA, afin de mettre en place différents protocoles de traitement. Ces protocoles pourront ensuite trouver leur application en clinique auprès de la population genevoise. Le projet de recherche commencera à l'automne 2018 et sera entièrement financé par la Fondation sesam, membre fondateur de la Fondation Pôle Autisme.

(iii) FORMER : formation universitaire en autisme

Le programme de Formation a connu un développement important au cours de l'année 2017.

a) Certificate of Advanced Studies (CAS) en autisme

Le CAS a démarré le 7 octobre 2016. Parmi les modules à option (6 journées), le module « **Intervention précoce en autisme** » a eu lieu entre novembre 2016 et juin 2017 (Hilary Wood de Wilde, responsable). L'ensemble des participants a validé ce module en juin.

5 journées ont eu lieu en ce qui concerne le module à option « **Scolarisation des élèves avec autisme** » (Marie-Jeanne Accietto et Pilar Blanco, co-responsables) et 3 journées dans le cadre du module à option « **Transitions développementales de l'enfance à l'âge adulte** » (Brigitte Cartier-Nelles et Pilar Blanco, co-responsables).

Chaque séminaire a été évalué par les participants par le biais d'un questionnaire de satisfaction. Dans l'ensemble, les participants apprécient le contenu des séminaires et les intervenants, et en particulier le lien théorie-pratique, la présentation de cas cliniques et l'utilisation de vidéos.

Le **module de pratique professionnelle**, qui a pour objectif de donner aux participants un espace pour questionner leurs compétences professionnelles et mettre en pratique les concepts théoriques de la formation, a démarré pour les trois modules à options cités plus haut. Les participants doivent intégrer dans leur pratique professionnelle les outils et les méthodes présentés dans le module à option et mener une réflexion critique sur leur application dans leur travail. L'analyse d'une situation individuelle abordée pendant cette pratique professionnelle donnera lieu à un travail de fin d'études prenant la forme d'un rapport écrit.

Grâce au soutien financier d'une fondation privée, les étudiants du CAS auront en 2018 l'occasion de participer à une journée sur le thème « Affectivité et sexualité » donnée par Isabelle Hénault, psychologue et sexologue de Montréal. De plus, une après-midi supplémentaire en 2018 sera organisée avec SACCADE, Centre d'expertise en autisme du Québec, fondé par Brigitte Harisson et Lise St-Charles.

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

#### b) Formation HUG/UPDM

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

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

L'UPDM s'engage à mobiliser ses ressources pour :

- ✓ Former le 80% de ses collaborateurs
- ✓ Faire évoluer ses pratiques d'accompagnement
- ✓ Offrir une formation et un suivi clinique complémentaire à ses médecins

Après une première phase du projet focalisé sur les formations initiales, la deuxième s'est concentrée sur la mise en place de suivi clinique. En parallèle, il a fallu maintenir le cap ambitieux de formation de la majorité collaborateurs. En matière de taux de formation, les deux premiers modules restent dans la cible fixée avec respectivement 87% et 73% du personnel formé à ce jour. La progression la plus sensible avec une augmentation de +48% concerne le troisième module. A ce jour, 43% du personnel a été formé.

En ce qui concernant la participation à la « formation continue » sous forme de suivi clinique, malgré l'implication de certaines équipes, elle reste en deçà des attentes formulées.

Nous constatons que l'UPDM a vécu en 2017, un intense mouvement de personnel, obligeant les services à se centrer sur leur mission quotidienne et limitant les possibilités de formations. A cela s'ajoute une multiplication de situations de bénéficiaires aux problématiques très complexes.

La volonté de maintenir le cap de la part des cadres de l'UPDM et l'effort réalisé dans un contexte très complexe est à souligner. Dans ce sens, la proposition de continuer cette dynamique pendant une année supplémentaire est à encourager.

Plusieurs points, évoqués l'année passée pour véritablement implémenter de nouvelles pratiques, restent d'actualité. A notre avis, si les formations ont aidé à la prise de conscience, un impact significatif sur la modification des stratégies d'accompagnement ne peut avoir lieu sans une mobilisation commune des différents acteurs et hiérarchies.

<b>Période</b>	01 avril 2017 – 31 mai 2018				
<b>Formations</b>	1x module A - Introduction théorique à l'autisme - 1jr 1x module B - Stratégies d'intervention auprès de personnes avec TSA -2jrs 2x module C - Approche fonctionnelle des comportements-défis - 3jrs 1x module M - Diagnostics et suivi clinique (pour les médecins) - 1jr				
<b>Suivi clinique</b>	21x module S – Suivi clinique				
<b>Formateurs</b>	Module A : Prof. Dr. Véronique Zbinden Sapin Module B : Coralie Froidevaux et Laetitia Rothenbühler Module C : Ivan Rougemont Module M : Prof. Dr. Nadia Chabane				
<b>Personnel concerné</b>	env. 70 collaborateurs				
<b>Nb de jours de formation</b>	Module A 1	Module B 3	Module C 6	Module M 1	Total 11 jrs
<b>Nb de participants en moyenne</b>	Module A 11	Module B 8	Module C 10	Module M 12	Module S 6 <sup>1</sup>
<b>Séances de suivi clinique</b>	Module S 21	Total 42h	Nb de groupes 4		
<b>Taux participation suivi clinique</b>	Le nombre de personnes rattachées à chaque groupe est variable. Le taux de participation est indicatif, les groupes ayant été modifiés en cours d'année : ⇒ 20 - 30% : unités intra hospitalières ⇒ 40 - 60% : unités ambulatoires				

#### Cumul depuis le début du projet

	Formations 27jrs	Module S 42h				
<b>Personnel formé en %</b>	<b>Fonction</b>	Module A	Module B	Module C	Module M	Module S
	Médecins	81%	67%	38%	62%	69%
	Soignants	82%	79%	47%		21%
	Thérapeutes	91%	91%	73%		57%
	Socio-éducatif	100%	86%	29%		40%
	Logistique	100%				
	<b>Moyennes</b>	<b>87%</b>	<b>73%</b>	<b>43%</b>	<b>62%</b>	<b>35%</b>

<sup>1</sup> Valeur moyenne pour 4 groupes

Les défis que doit relever l'UPDM sont ainsi mot pour mot ceux de l'année dernière à savoir :

- Unifier les pratiques et la cohérence de l'accompagnement autour de standards communs
- Créer une culture commune pour toutes les unités concernées par l'accompagnement des personnes avec TSA
- Développer une communication efficiente
- Mobiliser les différentes hiérarchies autour d'un projet commun porté par tous

Se doter d'un groupe de pilotage développant une vision commune et coordonnée de l'accompagnement de personnes avec TSA en psychiatrie hospitalière reste le potentiel d'amélioration le plus important pour l'UPDM. Les missions sont à redéfinir, les lignes directrices à construire et les outils spécifiques aux personnes avec autisme à instituer de manière unifiée.

Réussir ce challenge implique une implication et action coordonnée des plus hautes hiérarchies, aux intérêts et cultures parfois divergentes.

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

#### c) Formation des Établissements Publics pour l'Intégration (EPI)

Depuis plusieurs années, les EPI ont développé des compétences reconnues en matière d'accompagnement des personnes avec TSA. Un défi important reste à relever concernant les personnes TSA qui éprouvent des difficultés à faire face à leurs particularités. Ceux-ci manifestant des comportements-défis, se trouvent dans une situation de grande vulnérabilité et nécessitent une collaboration avec les milieux psychiatriques.

La Fondation Pôle Autisme soutient depuis 2017 l'engagement des structures intermédiaires des EPI en favorisant la mise sur pied d'un modèle de formation et de soutien global. Le modèle global se compose d'un dispositif en trois axes :

1. Formation : les formations visent à permettre aux différents collaborateurs et responsables de disposer d'un langage et d'une vision commune de l'intervention. Elles s'articulent sur deux ans avec un début au printemps 2017.
2. Supervision - analyse de pratique des équipes éducatives : Les analyses de pratique sont pensées spécifiquement pour chaque équipe. Leur organisation est construite d'un commun accord avec les intervenants et alterne des demi-journées d'observation et des séances d'analyse de pratique et de suivi de l'intervention.
3. Coordination et soutien de l'implémentation de services adaptés : ce troisième axe se veut un soutien aux cadres dirigeants en vue de consolider l'effort investi dans les deux autres axes.

Ainsi, en 2017 ont eu lieu deux formations de 3 jours chacune « Comprendre et intervenir » et « Analyser et prévenir les comportements-défis » ainsi qu'une formation d'une journée « Gestion des émotions et développement des habiletés sociales », trois séances d'analyse de pratique et plusieurs séances de coordination avec les cadres.

Cette offre de formation est financée par les EPI.

#### d) Plateforme de formation multi-institutionnelle

L'élaboration de la plateforme de formation avec les institutions partenaires, à savoir les Fondations Foyer-Handicap, Clair Bois, Aigues-Vertes, Ensemble et SGIPA a poursuivi comme prévu en 2017. La première étape de création et planification des processus de formation professionnelle continue a été franchie. Notamment, les directions de chacune des fondations ont confirmé leur engagement et motivation pour le projet. Des groupes de travail ont été constitués avec les personnes ressources dans chacune des institutions, comprenant

non seulement la direction, mais également des cadres intermédiaires et les acteurs de terrain à un niveau opérationnel. Le plan de formation a été établi en collaboration avec ces groupes de travail et le contenu est actuellement en cours de création. La mise en œuvre de ce projet se fera courant 2018. Le projet touchera à terme environ 600 utilisateurs (adultes et enfants) à travers toutes les structures des fondations partenaires.

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

La Fondation Pôle Autisme estime que la majorité des enfants avec autisme doivent et peuvent bénéficier d'une éducation dans des classes ordinaires. 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 2017, employées au sein de l'État en tant qu'accompagnantes pour les enfants sortants des CIPA.

## **2. GOUVERNANCE**

Il n'y a pas eu de changements dans la gouvernance de la Fondation et le Conseil de Fondation.

## **3. REMERCIEMENTS**

Le Conseil de fondation de Pôle Autisme remercie très chaleureusement pour leur soutien en 2017 :

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

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