
RAPPORT D'ACTIVITE 2018

INTRODUCTION

L'année 2018 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 stabilisé 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 maintenant et augmentant que légèrement son nombre de consultations (108%). La Consultation pour le développement de l'enfant et de l'adolescent (CDEA) née en 2016 à la demande des pédiatres a également augmenté légèrement le nombre de consultations (112%). Au total, 463 patients ont été vus entre les deux consultations.

Le Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA) a ouvert une troisième unité et a accueilli 22 enfants pour une prise en charge thérapeutique intensive de deux ans. Cinq enfants sur 8 sortant en 2018 ont pu bénéficier du dispositif d'inclusion scolaire mis en place avec l'État de Genève à la rentrée 2018. La Fondation a ouvert en septembre 2018 le centre La Boussole, dans le 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, lorsque des inquiétudes développementales sont relevées. Le programme vise globalement à soutenir le développement et les apprentissages précoces chez ces enfants.

Le projet visant à mieux comprendre les difficultés d'attention et de concentration, isolées ou en association avec un TSA, a démarré. Il comporte tout d'abord une exploration des fonctions attentionnelles spécifiques chez des jeunes affectés par un trouble du spectre de l'autisme.

En juin 2018, la première édition du CAS en Autisme s'est terminée. A la fin de cette édition, 34 participants ont obtenu leur certificat et 9 participants ont reçu une attestation de participation pour les modules suivis. En octobre 2018, la deuxième édition du CAS a débuté. Elle accueille 53 participants, dont 43 qui réalisent le certificat, c'est-à-dire qui participent au module « Pratique professionnelle et travail de fin d'études ».

Le projet de formation des structures intermédiaires des EPI s'est centré sur la structure « Intera ». Initialement prévu sur 2 ans (2017-2018), le projet de formation va se poursuivre sur l'année 2019 pour ce qui concerne l'analyse de pratique. Une réflexion est encore en cours concernant une suite à donner aux formations.

Le projet de formation des équipes de l'UPDM arrivera à son terme à l'été 2019. Les objectifs liés aux formations sont atteints, contrairement à ceux liés à la modification des pratiques. Le potentiel de développement principal à savoir « se doter d'un groupe de pilotage développant une vision commune et coordonnée de l'accompagnement de personnes avec TSA en psychiatrie hospitalière » n'a pas abouti. Les différentes hiérarchies, aux intérêts et cultures parfois divergentes, ont peiné à se mobiliser en une action commune pour réussir pour le challenge proposé. Il reste donc encore tout à définir aux niveaux des missions, des lignes directrices à construire et les outils spécifiques à utiliser dans les différents services

d'accompagnement aux personnes avec autisme. Ces conclusions ont pu être discutées ouvertement avec ces mêmes hiérarchies laissant augurer de meilleures concertations pour la suite. Elles pourraient conduire à une poursuite de formations, mais ouvertes à différentes entités de l'État de Genève.

Par ailleurs, la Fondation a organisé plusieurs formations en 2018 et a pu inviter des intervenants de renommée internationale afin de former les professionnels, mais aussi des conférences destinées aux familles.

1. PROGRAMMES D'INTERVENTION

(i) 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 2018, quatre psychologues stagiaires, huit psychologues, deux logopédistes, quatre médecins internes, une cheffe de clinique, deux médecins adjoints, deux 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 2018, un médecin adjoint 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 2019, notamment des logopédistes et médecins et ceci en vue de continuer à renforcer la capacité des consultations à répondre pleinement aux besoins de la population genevoise en matière de diagnostic et de suivi des enfants et jeunes du canton.

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. Ils ont estimés que le CCSA était facilement joignable (99%), se sont sentis libres de poser des questions (97%) et que l'évaluation était approfondie (99%) avec les outils nécessaires au diagnostic (99%). Par ailleurs, les médecins et psychologues leur ont paru professionnels (99%) et ils ont été satisfaits par la qualité du rapport (99%). Globalement, les professionnels ont eu un bon retour des parents par rapport à leur expérience au CCSA (91%). Le point à améliorer est le délai entre l'évaluation et l'envoi du rapport (78%).

(b) Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA)

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 2018, la Fondation employait 28 personnes au sein du CIPA : un médecin directeur général (à 50%) deux médecins (ETP 50%), trois psychologues responsables (ETP 300%), huit psychologues (ETP 730%) et dix psychologues en formation (ETP 980%).

Grâce au soutien d'un généreux mécène, la Fondation a ouvert 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 (cf. La Boussole ci-dessous). Ces nouvelles unités porteront à 38 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 29 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 bénéficier de cet accompagnement. Les psychologues accompagnantes ont été formées au sein des CIPA FPA et OMP.

(c) La Boussole

En septembre 2018, grâce à ce soutien, la Boussole a été créée avec comme responsable à 100%, Martina Franchini, PhD. Martina Franchini a obtenu un Doctorat en psychologie au sein de l'Université de Genève, portant sur le développement précoce de jeunes enfants avec un TSA. Elle a ensuite poursuivi sa formation de chercheuse au Canada (Autism Research Centre, Halifax), où elle s'est spécialisée dans le domaine du risque de TSA auprès des fratries. Avec la Boussole, elle 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.

L'engagement d'une psychologue à 50% et d'une psychologue en formation à 100% est prévu dès le 1^{er} janvier 2019. Avec ces effectifs, la Boussole pourra accueillir en 2019 5 enfants avec entre 8 et 10 heures d'intervention par semaine.

(ii) RECHERCHER : projet de recherche scientifique

Le projet de recherche ADHD, spécifiquement soutenu par la fondation sesam, a démarré. Il comporte tout d'abord une exploration des fonctions attentionnelles spécifiques chez des jeunes affectés par un trouble du spectre de l'autisme. Par ailleurs, il comporte encore deux volets en développement. D'une part le développement d'un outil d'intelligence artificielle, sur la base de vidéos, pour pouvoir identifier les caractéristiques spécifiques comportementales en lien avec les difficultés d'attention. D'autre part les explorations pour un projet de stimulation transcranienne ou neurofeedback visant à améliorer les fonctions exécutives chez des jeunes avec des maladies neurodéveloppementales.

Alexis for Autism est une initiative pour soutenir la recherche en autisme, lancée par Alexis Valenzuela. Alexis a été diagnostiqué avec un trouble du spectre autistique à l'âge de 3 ans, et grâce à l'investissement de sa famille et de nombreuses heures de thérapie, il mène à l'âge de 16 ans une vie normale. Au cours de l'année 2018, Alexis a décidé de mettre sa passion du golf au service des familles qui ont un enfant atteint d'autisme, en organisant un tournoi de golf caritatif. A la demande d'Alexis, tous les dons effectués dans le cadre du projet Alexis For Autism seront exclusivement utilisés pour supporter la recherche en intervention précoce dans le domaine de l'autisme menée par Pr. Marie Schaer. Ainsi, en 2018, un peu plus de CHF

280'000 de dons ont été reçus par la Fondation Pôle Autisme et qui seront reversés à l'équipe de recherche de la Pr. Schaer. Le but de ce projet de recherche est de contribuer à un diagnostic plus précoce d'autisme, grâce à l'identification de marqueurs qui nous permettent d'identifier très tôt les facteurs de risque de développer un trouble du spectre autistique (TSA) chez des bébés, permettant ainsi la mise en place d'interventions thérapeutiques le plus tôt possible. Le projet de recherche s'intéresse aussi à mesurer comment les traitements permettent de modifier les trajectoires de développement des jeunes enfants affectés, y compris comment ces interventions modifient leur développement cérébral. Finalement, il est évident que chaque enfant avec un TSA est différent, nécessitant que nous puissions mieux comprendre quels sont les facteurs individuels qui déterminent quel type de traitement sera le plus adapté pour chaque enfant. Par la collecte d'un grand nombre de données chez de jeunes enfants avec TSA qui reçoivent différents types de traitement, le projet espère pouvoir contribuer à des réponses concrètes dans ce domaine.

(iii) FORMER : formation universitaire en autisme

Le programme de Formation a connu un développement important au cours de l'année 2018.

a) Certificate of Advanced Studies (CAS) en autisme

Fin du CAS 1.0

En juin 2018, la première édition du CAS s'est terminée. Une cérémonie de remise de certificats a été organisée en janvier 2019. A la fin de cette édition, 34 participants ont obtenu leur certificat et 9 participants ont reçu une attestation de participation pour les modules suivis.

Début du CAS 2.0

En octobre 2018, la deuxième édition du CAS a débuté. Elle accueille 53 participants, dont 43 qui réalisent le certificat, c'est-à-dire qui participent au module « Pratique professionnelle et travail de fin d'études ». Certains participants de la première volée ont souhaité suivre un module lors de cette deuxième édition.

Entre octobre et décembre 2018, tous les participants ont suivi le premier module « Actualisation des connaissances de l'autisme » qui s'est terminé par un examen QCM réussi par tous les participants, excepté un participant qui a dû rendre un travail supplémentaire afin de valider le module. Ce module a pour but d'introduire le CAS et d'amener tous les participants à avoir des connaissances actuelles sur l'autisme. A partir de janvier 2019, les modules à option débiteront permettant aux participants d'approfondir leurs connaissances dans des thématiques spécifiques en lien avec l'autisme.

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

b) Formation HUG/UPDM

Le projet de formations des équipes de l'UPDM arrivera à son terme en été 2019.

Nous pouvons relever que le taux moyen de collaborateur formé aux modules d'introduction théorique et de stratégie d'intervention est d'environ 80% (toutes fonctions confondues). La participation est moins élevée dans le module d'approche fonctionnelle des comportements-défis, où environ 43% du personnel a été formé.

Le suivi clinique a posé plusieurs difficultés. D'une part au niveau logistique, notamment pour réunir le plus de collaborateurs possibles autour de situations à analyser. D'autre part, au niveau de la motivation et du sens donné à celles-ci. Plusieurs ajustements ont été proposés pour faire coller au mieux ces suivis aux besoins d'équipes (par ailleurs fort différentes), avec un succès tout relatif nous devons le concéder. Le taux de participation se situe à environ 45% pour les équipes « ambulatoires » et environ 20% pour les équipes de l'intrahospitalier.

L'impact en termes de modifications des pratiques est mitigé et contrasté. Il diffère selon les différentes unités. L'implémentation des stratégies proposées pendant les formations aura souffert de l'absence d'un groupe de pilotage réunissant les différentes hiérarchies.

Les évaluations effectuées par le centre de formation des HUG indiquent un taux de satisfaction de plus de 87%. Les formations sont recommandées à plus de 90%. Lors d'une rencontre avec le centre de formation des HUG, il a été noté que la qualité des formateurs a été une des grandes réussites de ce projet. Ils ont su sensibiliser aux difficultés des personnes avec autisme et donner un sens à un accompagnement adapté.

Le projet de formation des équipes de l'UPDM arrivera à son terme à l'été 2019. Les objectifs liés aux formations sont atteints, contrairement à ceux liés à la modification des pratiques.

Le potentiel de développement principal à savoir « se doter d'un groupe de pilotage développant une vision commune et coordonnée de l'accompagnement de personnes avec TSA en psychiatrie hospitalière » n'a pas abouti. Les différentes hiérarchies, aux intérêts et cultures parfois divergentes, ont peiné à se mobiliser en une action commune pour réussir pour le challenge proposé.

Il reste donc encore tout à définir aux niveaux des missions, des lignes directrices à construire et les outils spécifiques à utiliser dans les différents services d'accompagnement aux personnes avec autisme.

Les conclusions ci-dessus ont pu être discutées ouvertement avec ces mêmes hiérarchies laissant augurer de meilleures concertations pour la suite. Elles pourraient conduire à une poursuite de formations, mais ouvertes à différentes entités de l'État de Genève.

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

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

Le projet de formation des structures intermédiaires des EPI s'est centré sur la structure « Intera ». 2018 a été une année passablement chahutée pour cette structure, confrontée à plusieurs « difficultés de jeunesse ». Le suivi proposé aura eu un impact important. Nous avons, en effet, pu mettre en lumière diverses mesures d'améliorations qui ont été prises en compte.

Plusieurs réorganisations ont eu lieu, permettant un recentrage de l'action éducative. Depuis l'été 2018, les priorités redéfinies ont impacté le nombre de prestations de soutien proposées. Celles-ci ont été diminuées par rapport au projet initial, avec comme préférence, une extension de la période de formation et soutien.

D'une manière générale, nous relevons que le soutien a été unanimement plébiscité. Que cela soit au niveau des équipes, des cadres ou de la direction.

6 observations sur le terrain et rencontres avec l'équipe ont été effectuées au total. Elles auront permis de faire ressortir les points positifs et les difficultés rencontrées dans l'équipe, menant à une réflexion plus globale de l'accompagnement. L'équipe a souligné à plusieurs reprises le rôle important de soutien apporté par le formateur.

7 séances de consultation avec les cadres ont été proposées en 2018. Ces séances ont permis également de relever les points forts et ceux demandant une amélioration au niveau de l'organisation structurelle. Des mesures d'amélioration continues ont pu être proposées. La direction a relevé l'importance du soutien tout en finesse de ce regard externe.

Initialement prévu sur 2 ans (2017-2018), le projet va se poursuivre sur l'année 2019 pour ce qui concerne l'analyse de pratique. Une réflexion est encore en cours concernant une suite à donner aux formations.

Cette offre de formation est financée par les EPI.

d) Plateforme de formation multi-institutionnelle

Le projet a démarré, et conduit aujourd'hui à un déploiement sur les Fondation Aigues-Vertes, SGIPA, Foyer Handicap, Clair-Bois et Ensemble d'un projet visant à former le personnel dans le domaine de l'autisme et de la prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle. Ce projet est conduit par Reka Heimer. La Fondation Pôle Autisme a été initiatrice de ce projet.

La Fondation Pôle Autisme garde un rôle, dans ce projet, de conseil scientifique.

(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 2018, employées au sein de l'État en tant qu'accompagnantes pour les enfants sortants des CIPA.

2. GOUVERNANCE

Prof. Stephan Eliez a pris ses fonctions de directeur général de la Fondation Pôle Autisme à 50% le 1^{er} octobre 2018. Ainsi, il a démissionné du Conseil de Fondation au 30 septembre 2018 et conserve un droit de participer aux séances du Conseil de Fondation.

Didier Pittet est nouveau membre du Conseil de Fondation depuis juillet 2018. Il est médecin-chef du service de prévention et contrôle de l'infection des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et directeur du Centre Collaborateur OMS pour la sécurité des patients ainsi que professeur à la faculté de médecine de l'Université de Genève

3. REMERCIEMENTS

Le Conseil de fondation de Pôle Autisme remercie très chaleureusement pour leur soutien en 2018 :

- 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 pour augmenter 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 Arditi 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.