

fondation _____
pour les enfants
extraordinaires

RAPPORT D'ACTIVITE

2021



SOMMAIRE

Mot de la Présidente

Mot de l'équipe de Direction

La FEE, une vision, un modèle

Activités et Résultats

Contribution du Dr. Daniel Halperin

Rapport financier

Gouvernance & équipe

Remerciements



MOT DE LA PRESIDENTE



Au moment d'écrire ces lignes, paraissent les dernières observations sur la Suisse du Comité des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées. Le constat demeure tristement le même que celui déjà fait en 2015 et 2021, par un autre Comité des Nations Unies, celui sur les droits de l'enfant : s'il existe beaucoup de belles initiatives dans le domaine de l'inclusion et du handicap, notre pays reste toutefois loin d'atteindre les standards nécessaires à la garantie du respect des droits prévus par les deux conventions internationales de l'ONU qu'il a ratifiées. La tâche est complexe, et la Suisse n'est sans nul doute pas la seule à manquer à ses obligations. Toutefois, les scandales révélés par la presse courant 2021 à Genève, dénonçant notamment des maltraitances en foyer et de préjudiciables retards dans l'attribution de places en thérapie ou de mesures d'accompagnement en milieu scolaire, assombrissent le tableau.

De manière certes modeste, mais avec engagement, persévérance, et un souci constant de qualité, la FEE contribue aux côtés d'autres organisations avec lesquelles elle collabore étroitement, à ce que le décalage entre les engagements pris par notre pays et la réalité du terrain ne défavorise pas davantage une population déjà particulièrement vulnérable, celle des enfants porteurs de troubles de développement conséquents.

Par sa vision inclusive exigeante, la FEE concourt également, à ce que la Suisse atteigne les buts de l'agenda 2030 de l'ONU en termes de développement durable, en ce qui concerne l'accès à une éducation inclusive pour tous. Pour ce faire, la FEE agit à deux niveaux :

- au niveau individuel, par la prise en charge thérapeutico-pédagogique personnalisée et intensive qu'elle propose, qui a fait l'objet d'une évaluation d'impact que nous sommes fiers de vous présenter dans les pages qui suivent.

- au niveau systémique, par la construction et la formalisation en cours d'un modèle de prise en charge multidisciplinaire et coordonnée, répondant aux standards qualité les plus élevés et pouvant être étendu et répliqué pour permettre à tous les enfants porteurs de troubles neuro-développementaux de développer leur plein potentiel et participer activement à notre société.

Notre ambition est aussi vaste que nécessaire. Parmi les nombreuses avancées dans sa réalisation en 2021, je souhaiterais souligner l'accréditation de la FEE par le Département de l'Instruction Publique (DIP) qui ancre la reconnaissance de notre approche, et le développement de nouvelles collaborations avec d'autres organisations et associations de parents, qui illustrent l'importance accordée à la concertation et à la coordination. Autre développement réjouissant, l'entrée au Conseil de Fondation du Professeur Constance Barazzone, cheffe du Département académique universitaire, responsable de service aux HUG, Responsable du Projet Complex Care pédiatrique aux HUG, dont l'expertise et la connaissance du réseau médical et hospitalier genevois nous est particulièrement précieuse.

Adrienne Ody Werner a pour sa part quitté le Conseil de Fondation pour prendre la direction de la FEE qu'elle exerce avec un engagement infaillible aux côtés de Marie Leclerc, notre responsable thérapeutique. Qu'elles en soient vivement remerciées de même que toute l'équipe d'intervenants et de bénévoles de la FEE dont la motivation et le dynamisme sont à saluer ! Un grand merci également aux parents et à tous les partenaires qui nous accordent leur estimée confiance, et enfin et surtout aux enfants pris en charge à la FEE dont l'envie et le besoin d'apprendre et de gagner en autonomie sont notre moteur, ainsi qu'à leurs pairs, qui en milieu ordinaire, à la crèche ou à l'école, nous prouvent tous les jours qu'un monde accueillant la différence est à portée de main ! Plus que jamais nous sommes déterminés à honorer notre mission !

Camille Bonnant Prezioso
Présidente du Conseil de Fondation

MOT DE L'EQUIPE DE DIRECTION



La FEE est née d'un constat : à Genève, certains enfants, qui ne se laissent pas facilement cataloguer, passent entre les mailles du système existant. Ils sont « trop ceci » ou alors « pas assez cela ». Ils ont la capacité de suivre un cursus ordinaire, avec les aménagements et adaptations nécessaires, mais il arrive fréquemment qu'ils soient exclus à défaut d'un soutien approprié. Leurs capacités sont souvent ignorées, ce qui diminue leurs chances d'être un jour autonomes et de prendre part à notre société. Ces enfants courent un risque élevé d'être inutilement marginalisés.

Proposer une prise en charge pluridisciplinaire globale avec l'ambition d'être une ressource pour l'inclusion en milieu scolaire ordinaire comporte de nombreux défis. En effet, le bon déroulement d'une prise en charge individualisée, globale et centrée sur des besoins complexes demande une coordination à de multiples niveaux et l'intervention de nombreux professionnels avec une expertise différente.

De fait, comme le soulignait une intervenante lors du dernier congrès d'Integras^[1]:
« Inclure, ce n'est pas l'illusion d'une solution de facilité. C'est accepter de se retrousser les manches pour faire face à toute la beauté, la richesse et aussi la complexité de la diversité et de la singularité de chaque individu. »

Ce challenge, les équipes d'intervenants de la FEE, soutenues par son réseau d'experts et de bénévoles, le relèvent tous les jours. Ensemble, ils redoublent de créativité et d'ingéniosité pour faire face aux obstacles qui se présentent.

Plusieurs raisons ont motivé le choix de la FEE de se concentrer sur cette « population » d'enfants. La première à l'évidence est que ces enfants sont dans un angle mort du système, peut-être en raison du coût et de la complexité de leur prise en charge, ou simplement parce qu'il existe déjà tellement de besoins légitimes à adresser. Il y a donc un manque évident à combler, qui se confirme avec les années.

[1] Integras est une association suisse pour l'éducation sociale et la pédagogie spécialisée (<https://www.integras.ch/fr/>)

La seconde raison est stratégique : en application du principe « qui peut le plus peut le moins », l'élaboration d'un modèle pour ces enfants bénéficiera *de facto* à tous ceux qui ont des besoins peut-être moins complexes, moins importants, ou évoluant positivement avec le temps.

Enfin, au-delà de toute considération éthique ou juridique évidente, la troisième raison – ou est-ce la première ? – de s'occuper de ces enfants est simple : ces enfants sont des héros, qui se battent chaque jour pour faire ce qui vient naturellement à leurs pairs ; il est de notre devoir, en tant que société, de les soutenir dans ces défis, et de tout mettre en œuvre pour qu'ils bénéficient des mêmes chances que leurs pairs de se réaliser, d'avancer et de participer pleinement à notre société.

Ceci est d'autant plus vrai que les expériences réalisées dans d'autres cantons ou dans d'autres pays montrent que, moyennant un accompagnement adéquat, ces enfants peuvent développer des aptitudes, connaissances et compétences qui leur donnent une vraie chance de développer leur autonomie, d'avoir l'ambition d'accéder au marché du travail et de participer de manière réelle et concrète à notre société.

C'est aussi notre constat, et celui de l'évaluation réalisée en 2021 à la FEE, qui montrent que lorsqu'il est possible de faire évoluer le contexte autour de l'enfant, qu'il s'agisse d'écoles, d'enseignants, d'approches pédagogiques ou thérapeutiques, de coordination ou de logistique, alors de nouvelles voies s'ouvrent pour celui-ci vers plus d'autonomie.

Ces enfants sont des battants qui nous montrent tous les jours, parfois de manière surprenante et complètement inattendue, qu'ils ont bien plus de capacités que ce qu'un diagnostic voudrait faire croire.

Le problème de la prise en charge du handicap et de l'inclusion de tous dans la société n'est pas propre à Genève. C'est aussi une problématique qui va au-delà de ces enfants, et qui est celle d'égalité et d'équité au sein de notre société.

Conscientes de l'ampleur de la tâche, nous sommes convaincues que seule une approche réellement collaborative pourra répondre aux besoins de manière satisfaisante. Développer des partenariats avec l'Etat et les structures existantes à Genève et en Suisse fait partie de notre mission au sein de la FEE. Nous restons convaincues que le changement viendra du terrain, appuyé par une volonté politique forte qui saura encourager à son tour les bonnes volontés, et elles sont nombreuses.

Penser à des horizons, c'est prendre le temps de se féliciter avec modestie pour tout ce qui a été accompli ces dernières années. C'est aussi évaluer avec rigueur, exigence et bienveillance, tout ce qu'il reste encore à accomplir. Nous ne prenons rien pour acquis et n'oublions pas que la mission de la FEE, c'est développer un modèle d'impact innovant avec la conscience chevillée au corps qu'il reste encore du chemin à parcourir.

En 2022, la mise en œuvre du modèle FEE au regard de ses exigeantes lignes directrices et standards qualité sera évaluée par un comité d'expert pluridisciplinaire, recueillant des regards de professionnels de la santé et de l'éducation, ainsi que de représentants des parents. Cette évaluation permettra d'avoir un regard externe sur les aspects nécessitant encore d'être davantage renforcés, que ce soit la coordination, le développement du modèle organisationnel le plus pertinent au regard de notre activité, l'évolution du projet des enfants dans le temps, ou le partenariat avec les parents.

A la FEE, et ce ne sont pas des vains mots, nous sommes guidées par l'urgence que ressentent les parents pour lesquels les progrès de leurs enfants sont l'unique et essentiel horizon, et par le regard très attentif, bienveillant et exigeant des experts qui nous entourent.

Portées par cette double exigence nous avançons avec détermination, convaincues que les mesures mises en place permettent d'augmenter la portée et l'ambition de la FEE, qui est, rappelons-le, de donner à chacun tous les outils pour développer son plein potentiel et contribuer à notre société.

Comme conclut le Prof. Lebeer dans un article passionnant sur le potentiel de l'enfant, **« à long terme, la société gagnera sûrement en ayant des citoyens plus autonomes, plus autosuffisants et fonctionnant à un niveau supérieur » [2]**.

C'est aussi notre conviction.

Adrienne Ody Werner
Directrice

Marie Leclerc
Responsable thérapeutique

[2] Lebeer, J. (2022). Un autre regard sur le potentiel de l'enfant en vue de l'inclusion scolaire : évaluation dynamique des besoins. A.N.A.E., 177, 232-244.

LA FEE, UNE VISION, UN MODÈLE

La FEE est née d'un constat : si beaucoup est fait à Genève dans le domaine du handicap, certains enfants ne bénéficient pas du soutien qui leur permettrait de développer leur autonomie et plein potentiel, d'aller à l'école avec leurs pairs, et de contribuer à notre société avec leurs différences.

Ces enfants passent entre les mailles du système existant.

De fait, le Comité des droits de l'Enfant des Nations Unies, dans ses observations concernant la Suisse, a, de manière réitérée en 2015 et 2021, fait état du manque de programmes intensifs ainsi que de l'inclusion scolaire insuffisante des enfants porteurs de handicap dans le système scolaire ordinaire.

Plus récemment, en mars 2022, un autre mécanisme des Nations Unies, le Comité des droits des Personnes Handicapées, a fait le même constat dans ses observations concernant la Suisse.

Plus de 25 ans après la ratification par notre pays de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, le Comité fait part de sa préoccupation quant au *« nombre élevé d'enfants placés dans des établissements d'enseignement spécialisé, et au manque de ressources dans les écoles ordinaires pour soutenir l'éducation inclusive »* Il recommande à la Suisse : *« (...) d'élaborer une stratégie globale pour mettre en œuvre une éducation inclusive de qualité pour tous les enfants handicapés, y compris ceux qui ont un handicap intellectuel ou psychosocial et les enfants autistes, avec des objectifs, des délais, des budgets, notamment le transfert des ressources attribuées aux écoles spécialisées »*.

Le contexte évolue donc mais lentement.

Partant de ces constats, la Fondation pour les Enfants Extraordinaires (FEE) s'est donné pour mission de développer le plein potentiel d'enfants présentant des troubles du développement, en stimulant leurs compétences, à travers une approche individualisée et centrée sur leurs besoins.

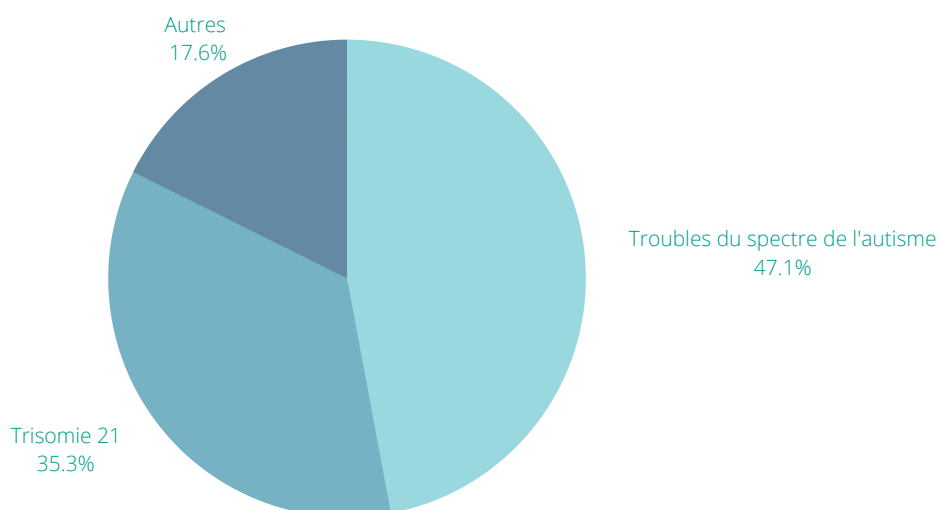
L'intervention de la FEE s'inscrit dans une perspective inclusive qui vise à offrir à chaque enfant l'environnement le plus adapté à ses besoins, lui permettant de maximiser son potentiel, quel que soit son contexte économique ou social.

Elle s'inscrit dans une vision de long terme qui vise à accroître l'autonomie, la participation sociale, favoriser l'accès aux loisirs, à des relations sociales porteuses de sens, et à un projet professionnel.

La FEE a fait le choix de prendre en charge des enfants non en fonction d'un diagnostic mais en fonction de leurs besoins, d'une part parce qu'il existe une grande variété de besoins au sein d'un même diagnostic, et d'autre part parce qu'il arrive dans le cadre de certaines maladies génétiques rares par exemple, que l'établissement d'un diagnostic prenne des années. Enfin, cette approche permet de cibler précisément ces enfants qui passent entre les mailles du système.

Afin de ne pas retarder l'intervention, celle-ci est ouverte dès le plus jeune âge, sur recommandation du corps médical et des professionnels de la santé et de l'éducation qui entourent l'enfant, même sans étiologie connue. Dans les faits, la majorité des « enfants FEE » sont porteurs de troubles du spectre autistique ou de trisomie 21. Une partie des enfants n'ont pas encore de diagnostic, ou celui de maladie rare, ou encore de conséquences liées à une naissance prématurée.

Typologie des enfants pris en charge a la FEE



Ces « enfants extraordinaires » ont en commun de présenter des troubles neuro-développementaux importants et complexes, nécessitant une prise en charge conséquente.

Concrètement, la FEE propose à chaque enfant des sessions individualisées au Centre FEE, sis 15 rue de l'Athénée à Genève. Celles-ci sont regroupées sur des demi-journées et incluent logopédie, ergothérapie, psychomotricité, remédiation cognitive, renforcement psychopédagogique, développement des compétences psychosociales et stratégies d'apprentissage. En parallèle, les intervenants de la FEE accompagnent l'enfant en milieu scolaire ordinaire, et assurent l'élaboration et la mise en place de tous les aménagements et adaptations nécessaires. Plus que d'accompagner l'enfant, les intervenants viennent en soutien aux enseignants et établissements afin que l'espace pédagogique permette à tous d'apprendre, quels que soient les profils d'apprentissage. La FEE n'a pas vocation de se substituer à l'école et agit comme un pôle de ressource à l'inclusion scolaire.

Cette approche globale permet de coordonner les aspects thérapeutiques, pédagogiques et sociaux des enfants, tout en prenant en compte les aspects logistiques : le temps de l'enfant et des professionnels sont optimisés avec le meilleur impact possible.

La FEE accueille des enfants dès l'âge de 3 ans. L'intervention est pour l'heure limitée à l'école primaire et pourra évoluer vers le secondaire dans un deuxième temps.

Le dispositif de la FEE est fondé sur trois piliers fondamentaux :

1. Le droit applicable, notamment les conventions internationales ratifiées par la Suisse, ainsi que le droit fédéral et cantonal suisses ;
2. L'état actuel de la recherche scientifique et des publications académiques en matière de prise en charge thérapeutique et de pédagogie spécialisée ;
3. Les lignes directrices et les standards qualité reconnus par la communauté nationale et internationale en matière de prise en charge et d'inclusion d'enfants porteurs de troubles neuro-développementaux.

Ces trois piliers ont été repris pour former les lignes directrices et standards qualité de la FEE.

La FEE est un prestataire accrédité par la direction du pôle de coordination des prestations déléguées et de la surveillance (DCPDS) de l'Office de l'enfance et de la jeunesse (OEJ) du département de l'instruction publique genevois (DIP). La FEE dessert tous les établissements du canton sans distinction.

La FEE coordonne son action avec les autres organisations genevoises, médecins et thérapeutes impliqués dans la prise en charge. Cette coordination est essentielle, afin que chaque enfant soit dirigé vers la structure la plus appropriée à ses besoins.

Les activités de la FEE sont articulées autour de valeurs d'ambition, d'innovation, de solidarité, de respect, de bienveillance, d'engagement, ainsi que, bien entendu, de diversité et d'inclusion. Les besoins thérapeutiques et pédagogiques, mais aussi émotionnels, logistiques et familiaux de l'enfant sont les critères prépondérants de toute décision prise dans le cadre d'un projet de vie organisé autour d'objectifs ambitieux et réalistes.



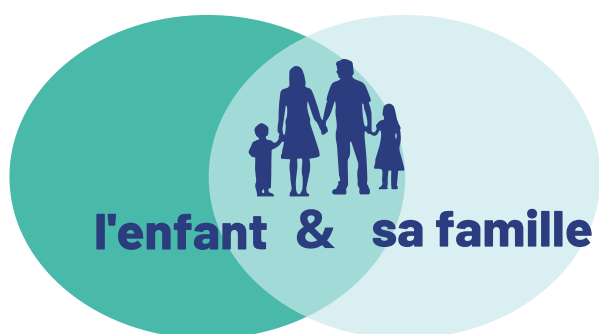
« Le fait que la FEE guide les interventions thérapeutiques pour mon enfant m'a sauvé la vie! Mon enfant a fait des progrès incroyables avec une telle prise en charge intégrée, et il est 4 fois plus facile pour moi de gérer ma vie professionnelle et notre vie familiale! »

Un parent

PRISE EN CHARGE GLOBALE & SOUTIEN AUX FAMILLES

Tout au long de l'année 2021, la FEE a consolidé ses activités de prise en charge et d'inclusion d'enfants porteurs de troubles du développement à Genève. La FEE s'est assurée par ailleurs de tisser des liens avec les différentes organisations, institutions et établissements scolaires impliqués dans la prise en charge des enfants. Depuis septembre 2017, la prise en charge moyenne est passée de 3 à 12 enfants et le pourcentage d'enfants en inclusion scolaire est passé de 20% en 2019 à plus de 80% en 2021. La FEE a aussi pu étendre son action aux établissements publics ordinaires grâce au partenariat avec le Département de l'Instruction Publique (DIP) qui s'est concrétisé à la rentrée 2021.

A la FEE, chaque enfant bénéficie d'une évaluation de ses besoins par une équipe pluridisciplinaire et de l'élaboration d'un projet global individualisé, prenant en compte les aspects thérapeutiques mais aussi pédagogiques et familiaux.



Le bien-être émotionnel des enfants, clé de leur apprentissage, est intimement lié à celui de la cellule familiale.

Au cours de l'année 2021, 12 enfants ont pu bénéficier de cette prise en charge globale. Au-delà des enfants, c'est tout leur écosystème que la FEE soutient, à savoir en premier lieu leurs parents, le développement des relations avec leurs frères et sœurs, mais aussi l'établissement dans lequel ils sont scolarisés et les relations avec leurs pairs.

PRISE EN CHARGE GLOBALE & SOUTIEN AUX FAMILLES

Une évaluation externe a été effectuée par le Dr Claire Mayor, neuropsychologue et membre du comité directeur du MAS en Neuropsychologie Clinique à l'Université de Genève. En voici les résultats.

RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION EXTERNE SUR LES PROGRÈS DES ENFANTS

Les prises en charges thérapeutiques et la coordination avec les structures scolaires/parascolaires sont intensives (mais adaptées aux besoins de l'enfant), permettant de réels progrès.

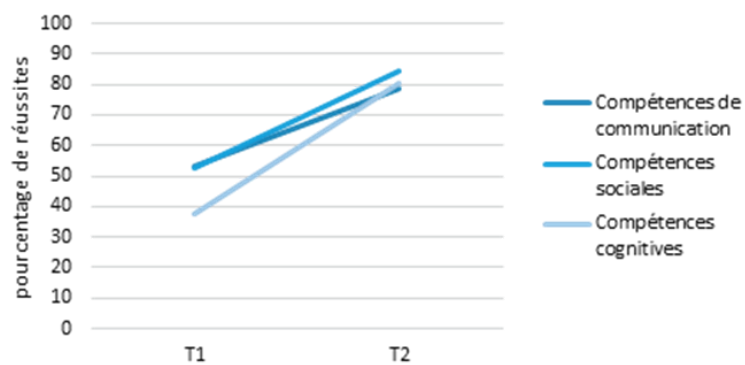
Les résultats documentés lors d'évaluations standardisées (ESDM) effectuées à 11 mois d'intervalle en moyenne (min 8 mois, max 17 mois) montrent une progression dans différents domaines-clés du développement (communication, compétences sociales, compétences cognitives) et cela pour des enfants présentant autant des problématiques autistiques que de déficience intellectuelle. Cela illustre l'efficacité des prises en charge pédago-thérapeutique fournies selon des plans personnalisés pour chaque enfant.



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

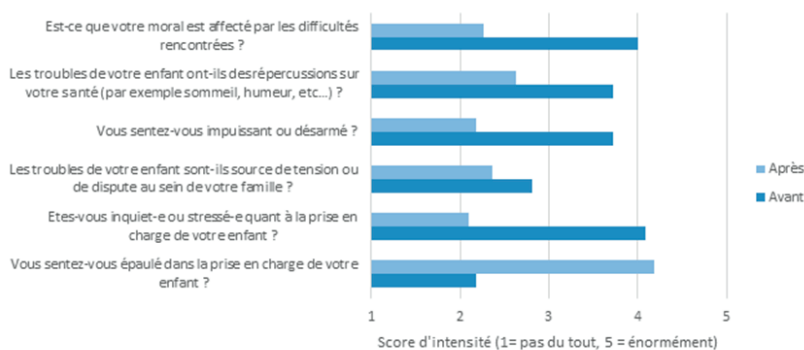
Evolution des résultats obtenus au test ESDM, avant (T1) et après 11 mois de prise en charge à la FEE (T2)



Graphique des résultats obtenus par les enfants aux tests ESDM

APPORT DE LA PRISE EN CHARGE FEE SUR LA QUALITE DE VIE DES FAMILLES

Questionnaire parents, dimension thymique:
évolution avant/après intégration à la FEE



Exemple de graphique tiré des questionnaires envoyés aux parents

Les résultats mettent en évidence une nette amélioration de la qualité de vie tant sur les aspects d'organisation familiale, fortement facilitée lors de prises en charges centralisées et regroupées dans un lieu tel que le propose la FEE, que sur le plan du stress parental. Les parents rapportent par ailleurs l'accélération des progrès de leur enfant sur les plans relationnel, comportemental et cognitif.

PRISE EN CHARGE GLOBALE & SOUTIEN AUX FAMILLES

A titre de comparaison, un questionnaire identique a été adressé aux parents d'enfants sur liste d'attente afin de mesurer les effets propres à une prise en charge selon le modèle proposé par la FEE versus tout autre type de prise en charge habituel. Nous avons moyenné les scores obtenus aux questions de l'échelle de stress pour obtenir un indice de « détresse psychique » et avons calculé de la même manière un indice de « difficulté d'organisation familiale » et un indice global de développement des enfants.

Les résultats mettent en évidence l'absence de changements sur le plan de la détresse psychique, de l'organisation familiale ou de la vitesse de progression de leur enfant pour les familles non prises en charge par la FEE, au contraire de ces dernières.

« Ces résultats démontrent les bénéfices d'une prise en charge globale, coordonnée, intensive. Ces effets se marquent tant sur le plan de la vitesse de développement des enfants en situation de handicap (vitesse de progression plus grande que lors de prises en charge « traditionnelles ») que sur le plan de la qualité de vie des parents/familles, avec des résultats qui montrent une nette diminution du stress parental et des troubles thymiques/somatiques et une facilitation de l'organisation familiale pratique permettant une meilleure gestion de l'activité professionnelle, de l'emploi du temps de l'enfant, de la disponibilité pour le reste de la fratrie. »

Dr Claire Mayor, neuropsychologue, Membre du comité directeur du MAS en Neuropsychologie Clinique à l'Université de Genève.

Les mots des parents:

« La prise en charge de la FEE a été très rassurante pour l'école et les enseignants, qui a facilité l'inclusion de ma fille à l'école, et a soutenu sa progression avec la mise en place des objectifs en commun... »

« J'ai pu me concentrer à nouveau sur ma vie professionnelle. Avant je souffrais d'épuisement. »

« Merci. Merci. Merci. Merci pour tout votre travail et le service que vous rendez! Vous changez des vies. »

« Grâce à votre soutien continu, notre enfant aura un meilleur avenir. »



PRISE EN CHARGE GLOBALE & SOUTIEN AUX FAMILLES

Devant ces constats et cette liste d'attente qui ne fait que grandir, consciente de l'impact négatif que peut engendrer l'absence de prise en charge, la FEE a mis sur pied un groupe de travail pour développer des prestations ciblées, basées sur le savoir-faire de la FEE, pour répondre déjà à une partie des besoins. Ce groupe de travail, nommé pour l'instant « FEE Extra-Muros », a identifié un certain nombre de prestations utiles aux familles et partenaires. Parmi celles-ci : formation, sensibilisation et supervision sur des problématiques ciblées dans les milieux d'inclusion ou familiaux ; soutien à la coordination et planification des prestations déjà existantes pour les familles ; guidance parentale incluant les fratries sur des problématiques spécifiques. Ces prestations sont élaborées en fonction des savoir-faire FEE et en consultation avec les autres prestataires genevois, afin de ne pas créer de doublons et desservir au mieux les besoins des bénéficiaires.

Durant toute l'année 2021, en plus des enfants déjà pris en charge, l'équipe a reçu plus de 15 familles pour évaluer au mieux leurs besoins. De plus, durant l'année 2021, la FEE a préparé la refonte de son site web, afin que celui-ci devienne une source d'information pertinente pour les familles.

« Un remerciement profond à toute l'équipe de cette merveilleuse attitude personnelle et professionnelle, tout aurait été plus difficile sans vous »

Un parent

FORMATIONS

L'équipe de la FEE bénéficie de formations continues régulières dans le domaine des troubles neurodéveloppementaux. A titre d'exemple, l'équipe FEE a suivi une formation en accompagnement scolaire pour les enfants à besoins particuliers en 2019, une formation au système de communication « PECS » pour enfants non verbaux en 2020 et une formation à l'évaluation et prise en charge d'enfants avec TSA « ESDM » en 2020.

En 2021, les formations ont porté sur la pédagogie de la médiation et la remédiation cognitive.

L'équipe a bénéficié d'une formation ciblée sur les fonctions cognitives, et les moyens de renforcer les fonctions cognitives dites "faibles" afin de promouvoir la capacité d'apprentissage et le changement cognitif chez l'apprenant. Au travers de cette méthode, l'enfant apprend aussi à être actif vis à vis de toute information. Ainsi cette approche favorise une motivation interne.

D'autres formations ont eu lieu dans le domaine du développement de la communication, avec une formation au langage des signes « Makaton ». Conçu par Margaret Walker en 1976, le Makaton est utilisé depuis plus de 40 ans en Grande-Bretagne et l'est aussi dans de nombreux autres pays. Il est constitué d'un vocabulaire de base fonctionnel utilisé avec la parole, des signes et des pictogrammes. Les signes et les pictogrammes apportent une information visuelle au langage parlé qui améliore la compréhension et facilite l'expression. Grâce au Makaton, il devient possible pour les personnes ayant des difficultés de langage d'accéder plus rapidement à diverses fonctions de la communication: dénommer, demander, faire des choix, exprimer un sentiment, commenter...

Enfin plusieurs intervenants ont suivi un atelier d'introduction à la Méthode ESDM (Early Start Denver Model) sur une journée. Fondée sur les acquis les plus récents de la psychologie du développement, l'ESDM est une méthode d'intervention pour les enfants de 12 à 48 mois présentant des troubles du spectre autistique. Grâce à des outils et des stratégies d'évaluation et d'intervention très précises, elle vise à rectifier la trajectoire du développement en favorisant l'engagement social de l'enfant à travers le jeu. Notre responsable thérapeutique bénéficie d'une formation complète en ESDM.

Une personne de l'équipe a eu l'opportunité de se former au profil sensoriel de Dunn. Le Profil Sensoriel s'appuie sur la théorie de l'intégration sensorielle qui explique les comportements de l'enfant par l'interprétation de sa capacité d'intégration des stimuli. L'outil fournit des informations sur les tendances de l'enfant à réagir aux stimuli (de l'hyporéaction à l'hyperréaction) et sur les systèmes sensoriels susceptibles de contribuer ou de faire obstacle à une performance fonctionnelle. Les résultats permettent d'évaluer l'impact du traitement sensoriel sur la performance de l'enfant. Un éclairage est ainsi apporté à la famille et aux autres intervenants (enseignant, rééducateur, auxiliaire de vie scolaire, etc.) pour comprendre les réactions de l'enfant à des expériences qui sont habituellement bien tolérées par ses pairs et pour les guider dans le choix des activités ou la mise en place d'un programme d'intervention adapté aux besoins spécifiques de l'enfant.

En complément, l'équipe reçoit des formations régulières de base en premiers secours pédiatriques.



LA RENTRÉE 2021 - ÉQUIPE FEE ET FAMILLES
Soirée des parents 2021, première en présentiel dans les nouveaux locaux
entre deux « COVID »


PARTENARIATS

Soucieuse de partager ses connaissances et son savoir-faire, mais aussi de ne pas réinventer la roue ou créer de doublons, la FEE a intégré l'approche collaborative au cœur de ses actions.

Cette approche se traduit par des échanges réguliers avec tous les acteurs de l'écosystème genevois, étatiques ou privés, afin que chaque enfant puisse bénéficier de la prise en charge la plus adéquate et que les transitions entre les structures puissent être anticipées.

Au cours de l'année 2021, des échanges réguliers ont ainsi eu lieu avec plusieurs entités au sein du Département de l'Instruction Publique (DIP) et du Département de la Santé (DSES). L'équipe de la FEE a aussi tissé des liens avec les équipes du Service Éducatif Itinérant (SEI), du Centre de Consultation Spécialisée en Autisme (CCSA), du Centre QAP, des HUG, notamment le Centre du Développement de l'enfant et les neuropédiatres des HUG, des écoles publiques, des écoles privées, dont l'école Moderne, l'école Farny et l'école Brechbühl, ou des entités subventionnées comme "L'Arc, une autre école", sans oublier les pédiatres de ville, logopédistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, et de nombreuses associations, dont, par exemple, Autisme Genève, l'association Lokhos, ART21 ou Insieme.





Ces échanges favorisent aussi une réflexion commune sur les évolutions qui peuvent être proposées ou la manière de mettre les ressources en commun, qu'il s'agisse de locaux ou de savoir-faire, pour desservir au mieux les bénéficiaires.

Au fil des enfants qu'elle accompagne en inclusion, la FEE tisse des liens avec de nouveaux établissements scolaires dans le Canton. Ainsi, en 2021, la FEE a desservi l'école des Allières, l'école Carl-Vogt, l'école de Gy et l'école du Bachet de Pesay. Elle a aussi tissé des liens avec l'école de Vernier Village, en collaboration avec l'Office Médico Pédagogique (OMP).

« L'école Carl-Vogt collabore avec la FEE depuis la rentrée 2021 pour l'accompagnement d'un élève trisomique. Deux personnes à tour de rôle viennent en classe lorsque l'élève est présent et l'aident à suivre les activités. Leurs propositions sont très pertinentes car elles ont une connaissance fine du trouble de l'élève et la collaboration avec les titulaires est excellente. »

Fabienne Gianinazzi Malfroid,
Directrice de l'Etablissement primaire Mail/Carl-Vogt





Modéliser

Une prise en charge individualisée, globale, multidisciplinaire, coordonnant tous les aspects thérapeutiques, pédagogiques et familiaux, c'est bien ! Mais comment est-elle mise en œuvre ? Quels outils d'évaluation utiliser ? Comment concrètement se déroulent les processus de prise en charge, leur suivi, leur évaluation ? Quelle est la fréquence et le format des réunions ? Comment récolter les données pour les utiliser au mieux et permettre une amélioration continue ? Quelle organisation des ressources humaines et planification doit être mise en place ? Tout cela est l'objet de la modélisation. Durant l'année 2021, les équipes ont continué à tester et améliorer les outils, processus et protocoles. L'objectif de la modélisation est de pouvoir partager le savoir-faire ainsi formalisé avec d'autres structures, l'Etat ou des organisations désireuses de mettre en place un type de prise en charge similaire.

Améliorer la coordination par le numérique

La prise en charge globale nécessite d'une part une communication intense entre de nombreux interlocuteurs et d'autre part la possibilité de pouvoir retrouver facilement des informations clés parmi une quantité conséquente. Le numérique était le partenaire tout désigné pour faciliter la coordination et la communication. Dans le cadre de ce projet de digitalisation, la FEE a effectué une analyse fonctionnelle des besoins, et a échangé avec le Service de la Santé Numérique du canton de Genève pour remonter les besoins du terrain dans le cadre du projet de digitalisation du dossier médical et en particulier du « Plan de soin partagé ». Grâce à l'intervention de la FEE, plusieurs acteurs genevois ont eu l'opportunité de communiquer leurs besoins au département concerné, notamment la Fondation Clair Bois, Insieme, Autisme Genève, la Fondation Ensemble. Le projet est actuellement en main du Service genevois de la Santé Numérique.

Restructuration : une organisation qui se veut plus agile

Après plus de cinq années d'activités, la FEE se retrouve à une étape de son évolution qui nécessite un effort important de consolidation des acquis et de renforcement des capacités opérationnelles et stratégiques de gestion. En effet, afin de réaliser sa mission et matérialiser la vision qui sous-tend chacune de ses actions, la FEE a entamé un processus de transformation de ses méthodes de gestion et de coordination, essentiellement centré autour des besoins de l'enfant et des objectifs fixés dans le cadre de son projet pédagogique et de vie. En outre, les fonctions transversales, comme la coordination et la gestion de projet, qui permettent de soutenir la prise en charge des bénéficiaires mais aussi d'inscrire la FEE dans la durée et de lui procurer un rôle d'acteur fort de l'inclusion à Genève et au-delà, font l'objet d'une attention particulière et bénéficient de nouvelles ressources qui permettront la concrétisation de cet objectif de professionnalisation de l'organisation.



ATELIER "METS-TOI DANS MES CHAUSSURES"

Les enfants d'une classe ordinaire de 3P ont été invités à passer une après-midi au Centre FEE. A dire vrai la demande émanait d'eux : ils étaient très curieux de savoir où allait leur camarade lorsqu'elle n'était pas à l'école.

Une de nos psychologues référentes et notre psychomotricienne ont préparé deux ateliers pour animer l'après-midi.

Le premier était un parcours psychomoteur organisé dans la salle sensori-motrice du Centre FEE. Les enfants ont été invités à faire le parcours plusieurs fois, avec et sans « handicap ». En effet, ils pouvaient porter un petit masque ou un bandeau en-dessous des yeux pour réduire leur champ de vision et expérimenter dans leur corps la différence de ces restrictions sensorielles.



L'enseignante s'est aussi prêtée à l'exercice

... ce qui a beaucoup plu à ses petits élèves !

Le second atelier consistait à permettre aux enfants de faire une expérience différente de l'écriture. Ils ont ainsi dû écrire une petite phrase « je m'appelle ... et j'ai .. ans » avec un stylo bic dont la psychomotricienne avait au préalable ôté la partie plastique rigide avec un gant en plastique trop grand pour eux, leur rendant la tâche très difficile... On a vu se lever des grands yeux qui disaient « Maitresse, j'arrive pas à écrire ! ».



S'en est suivie une grande discussion, où les enfants se sont montrés particulièrement intéressés et ont posé beaucoup de questions pour savoir s'il y avait d'autres différences, si c'était pour toujours, et comment ils pouvaient aider leur camarade et si c'était très difficile.

* * *

D'autres ateliers ont aussi été menés en classe avec les enfants.



AUTRES ATELIERS

Tout au long de l'année 2021, les premiers ateliers sur la différence, au Centre FEE et dans les milieux d'inclusion, ont été mis en œuvre permettant ainsi aux enfants des classes ordinaires de poser leurs questions, de développer leurs capacités de bienveillance et d'empathie et d'expérimenter par eux-mêmes l'impact que peut avoir la diminution d'un ou plusieurs de nos sens.

Chanter ensemble pour l'inclusion - un partenariat



Avec ses paroles qui parlent d'inclusion, d'humanité, de joie et d'amour, et sa mélodie à la fois entraînante et réjouissante, la chanson 'Moi Aussi' fait sourire tous ceux qui la chantent. Des enfants d'une classe ordinaire de 3P sont venus chanter avec les enfants de la FEE.

L'enregistrement est disponible [ici](#).

<https://www.moiaussi.org/>



LA FEE FÊTE NOËL

Emilie Capri et son équipe ont fait don de toutes les décorations de Noël et ont participé à son animation. Qu'ils soient chaleureusement remerciés pour la joie et la magie qu'ils ont amenées avec eux!



« La FEE nous a complètement changé la vie de manière positive, nous ressentons une profonde empathie, un contact facile et rapproché, une bienveillance profonde et un engagement dans le projet de notre enfant »

Un parent

La Fondation Anouk décore nos locaux, partenariat financé par un de nos généreux donateurs




anoukfoundation
ensoleiller les vies

La FEE veille par ailleurs à avoir des échanges étroits et consulte régulièrement les milieux professionnels et académiques afin notamment d'évaluer la pertinence et l'adéquation de son approche envers ses bénéficiaires, et intégrer des propositions et suggestions pertinentes, formulées par les experts les plus compétents.

Durant l'année 2021, la FEE a aussi renforcé sa gouvernance. Le Prof. Constance Barazzone-Argiroffo, Responsable du Projet Complex Care pédiatrique aux HUG, a rejoint le Conseil de Fondation. La FEE marque ainsi concrètement sa volonté de renforcer les partenariats avec les structures publiques existantes.

La FEE accueille et forme des stagiaires de l'université de Genève, notamment des étudiants de master en approches psycho-éducatives et situations de handicap (MAPESH). En 2021, 5 stagiaires de l'Université de Genève ont pu bénéficier d'une formation au sein de la FEE.

Enfin, la FEE a pu tester l'application DYNAMICO en collaboration avec l'EPFL auprès de la population très spécifique d'enfants pris en charge à la FEE et participer à l'amélioration de l'outil avec ses retours.

La FEE a aussi développé son réseau dans d'autres cantons suisses, notamment le Canton du Valais, pionnier dans les approches inclusives, afin de bénéficier du savoir-faire présent dans ce canton. Le Valais a en effet le « taux de séparation » [1] le plus bas de Suisse romande avec 1,1% d'enfants en établissements spécialisés. En comparaison, le Canton de Genève avait en 2021 un taux de séparation de 3,7% selon l'Office fédéral de la statistique, soit un taux plus élevé que la moyenne suisse qui se situe à 3,1%. Des échanges ont aussi eu lieu avec des organisations sur le Canton de Vaud, notamment les pédiatres du service de Consultation spécialisée dans les troubles neurodéveloppementaux, la « Libellule ».

[1] A savoir taux d'enfants en milieu spécialisé / institution

CONTRIBUTION DU DR DANIEL HALPERIN, PÉDIATRE FMH

Depuis sa création, la FEE a l'immense privilège de bénéficier des conseils de professionnels reconnus, bienveillants et avisés. Parmi eux, le Dr Daniel Halperin, pédiatre FMH, ancien médecin-adjoint aux HUG. Cette année, nous lui avons demandé ce que lui inspirait la FEE, lui qui l'accompagne depuis ses débuts.

UNE FEE POUR DEFENDRE LE DROIT DES ENFANTS - DE TOUS LES ENFANTS

Contrairement à ce que pourrait laisser supposer son nom, la Fondation Fée ne fait pas de miracles. Elle est un miracle en soi. Car pour exister elle a dû – et ce ne fut pas une sinécure – vaincre les obstacles les plus robustes : la peur du nouveau, le ronronnement dans la routine, l'inertie, la crainte d'être dépossédé de son petit territoire bien à soi, et l'incapacité à penser en réseau. Surmontant tout cela, elle a remarquablement réussi à se faire une place, petite mais visible, dans le paysage médico-psychosocial genevois d'ordinaire plutôt fermé et protectionniste.

Si la Fondation a de bonnes marraines à sa tête, ce ne sont pas pour autant des fées car elles ne disposent d'aucun pouvoir surnaturel. Leur seul pouvoir est celui que confère l'enthousiasme et l'intelligence du cœur, ainsi qu'une volonté à tout crin de toujours chercher des solutions aux problèmes qui, à première, deuxième ou troisième vue, n'en ont pas – quitte à sortir du cadre et à regarder ailleurs. C'est là l'essence et le sens même de cette Fondation : se battre pour que les familles ayant un enfant avec des besoins particuliers ne s'épuisent pas à chercher seules les personnes ou les lieux pouvant y répondre, et proposer à ces familles des mesures sur mesure susceptibles d'aider leur enfant à découvrir le monde et à se découvrir lui-même.

Et si cette Fondation marche à la baguette, ce n'est pas parce que ses dirigeants disposeraient de l'instrument fétiche d'Harry Potter, pas non plus parce qu'ils la brandiraient d'un air menaçant, cette baguette, comme l'instrument du châtiment, mais bien plutôt parce qu'une équipe pluridisciplinaire comme celle de la Fée est à l'image d'un ensemble musical : pour donner le meilleur d'elle-même, et le donner à l'unisson, elle a besoin d'un chef d'orchestre.

Dans ce rôle, il y a, bien sûr, une directrice. Mais il y a surtout une exigence korczakienne[1] que celle-ci partage avec toute son équipe pour lui donner sa raison d'être et un cap : respecter les droits de l'enfant - tous les droits et de tous, y compris le droit qu'ont les enfants, même et surtout les plus extraordinaires, d'être respectés dans leur unicité. Cette équipe-là n'a pas peur d'essayer de relever le défi que lui lance Korczak :

"Donner aux enfants la possibilité d'un épanouissement harmonieux de toutes leurs facultés spirituelles ; dégager la totalité des forces latentes qu'elles contiennent ; les élever dans l'amour du bien, du beau, de la liberté... Essaie donc, homme naïf ! La société t'a confié un petit sauvage afin que tu le dégrossisses, lui inculques de bonnes manières, le rendes plus maniable... et elle attend. Attendent ainsi l'État, l'Église, le futur patron. L'État exigera de lui le patriotisme ; l'Église, la foi ; le patron, la probité ; et tous trois, de la médiocrité et de l'humilité. Trop fort, il sera brisé ; trop doux, maltraité ; rusé, il pourra être acheté ; pauvre, son chemin sera barré de tous côtés. Par qui ? Personne et tout le monde. La vie."[2]

C'est, ni plus ni moins, à cette tâche formidable de préparer à la vie des enfants extraordinaires que la Fondation Fée s'est attelée. Qu'elle continue de s'y consacrer avec créativité, inspiration et passion !

Daniel Halpérin

[1] Janusz Korczak (1878-1942), pédiatre et éducateur juif polonais, promoteur acharné des droits de l'enfant et inspirateur de la Convention internationale qui leur est consacrée.

[2] Janusz Korczak, Comment aimer un enfant, Ed. Robert Laffont, 1978, p. 164.



Extrait d'un témoignage de parent :

« J'ai le sentiment que peu de gens sont conscients que l'enjeu de l'école inclusive, ce n'est pas de faire plaisir aux familles. Intégrer ces enfants à l'école ordinaire, c'est se soucier de leur dignité, mais c'est aussi les intégrer à la société, les former pour qu'ils deviennent de futurs citoyens. Ce n'est pas un mauvais investissement! Un jour, ils trouveront peut-être un emploi. C'est quand même mieux qu'une rente AI... »

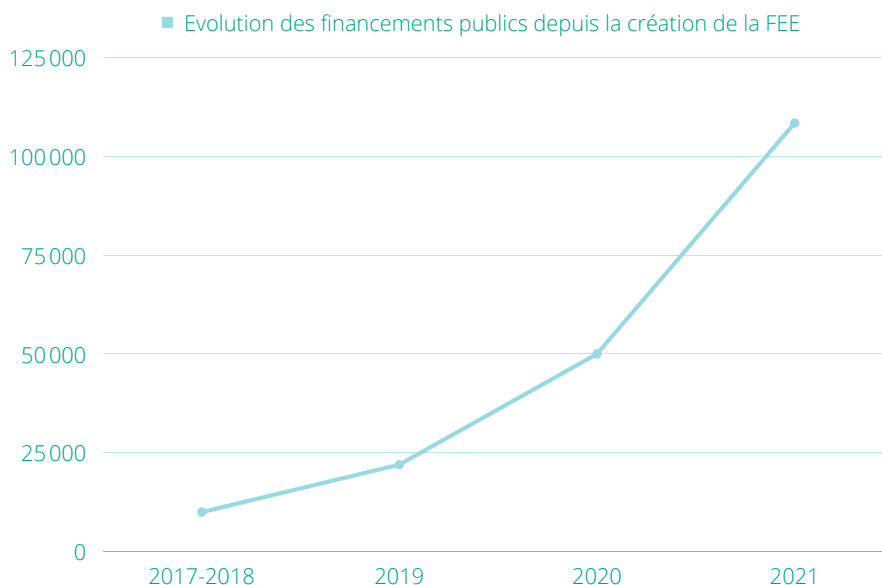
Extrait d'un article paru dans Heidi News, le 23 décembre 21, intitulé « On nous dit que nous pouvons déjà être contents que l'école inclusive accepte nos enfants »

Généralités

Fondation de droit suisse enregistrée au registre du commerce genevois depuis le 20 juin 2017 sous le chiffre IDE CHE-387.529.385, la FEE est une organisation à but non lucratif, au bénéfice d'une exonération d'impôts accordée par l'administration fiscale genevoise. Les comptes annuels de la FEE sont soumis à une révision externe assurée par MOORE STEPHENS REFIDAR SA (CHE-101.269.485). La FEE est de plus soumise à l'autorité cantonale genevoise de surveillance des fondations. La Fondation possède des comptes en francs suisses exclusivement auprès d'une banque reconnue de la place. La Fondation a son siège 2, rue de Jargonnant, 1207 Genève, c/o Borel & Barbey, avocats. Le lieu d'activité de la fondation, le Centre FEE, est situé au 15 rue de l'Athénée, 1206 Genève.

Structure du financement

Les activités de la FEE sont financées en premier lieu par des donations institutionnelles et privées, et par des contributions publiques. Les contributions publiques ont augmenté graduellement depuis la création de la FEE en 2017 (cf. figure ci-dessous). Ce tableau ne tient pas compte des coûts directement pris en charge par la confédération ou les cantons, comme par exemple, les sessions d'ergothérapie, de logopédie ou de psychomotricité qui sont individuellement attribuées à chaque enfant.

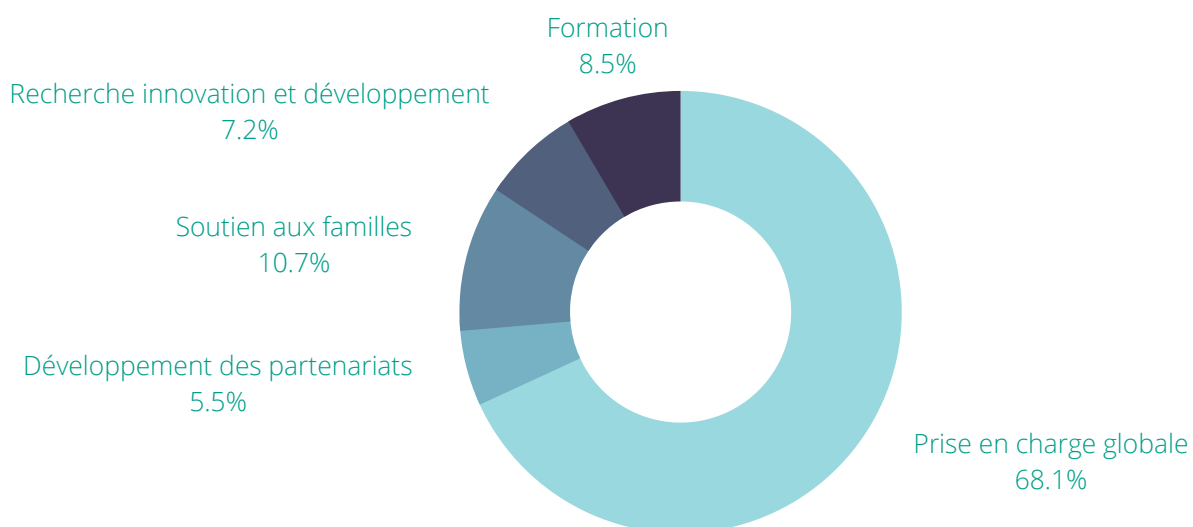


Revenu des prestations

Le revenu des prestations de la FEE a plus que doublé passant de CHF 57'599.- en 2020 à CHF 130'658.- en 2021, de par le contrat de mandat de prise en charge de prestations de pédagogie spécialisée conclu avec le DIP.

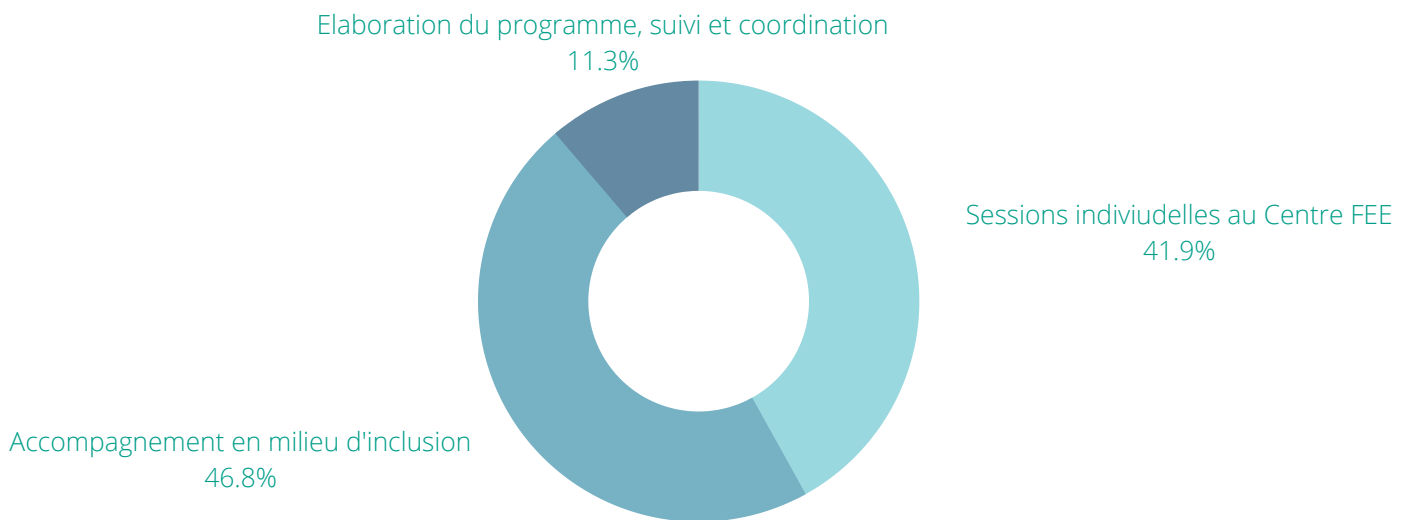
Principaux postes de dépenses // Rapports financiers par projets

Durant l'année 2021, 68% des dépenses ont été effectuées pour la prise en charge des enfants, 8% pour la formation, 6% pour le développement des partenariats, 11% pour le soutien aux familles, 7% pour le pôle de recherche, innovation et développement.



Prise en charge globale d'enfants porteurs de troubles du développement

Les coûts liés à la prise en charge des enfants se sont élevés en 2021 à CHF 517'274, en cohérence avec les dépenses budgétaires projetées (CHF 556'295.-), répartis entre les coûts liés à l'évaluation de l'enfant, l'élaboration de son programme, le suivi et la coordination et les coûts liés à la mise en œuvre à savoir les sessions individuelles au Centre FEE et l'accompagnement en milieu d'inclusion.

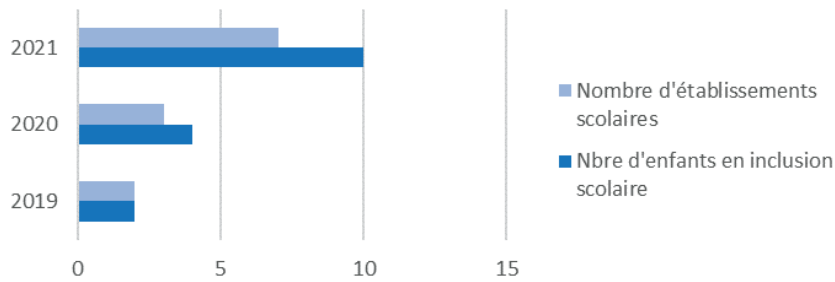


Les coûts liés à l'accompagnement en milieu d'inclusion ont augmenté de manière importante entre 2020 et 2021 en raison du contrat de mandat conclu avec le DIP. D'une part, le nombre d'établissements scolaires avec lesquels la FEE a travaillé en 2021 est passé de 3 à 7, impliquant des réunions de réseaux plus nombreuses et complexes. D'autre part, ces établissements sont géographiquement disséminés dans tout le canton, générant des déplacements importants.

Enfin, le nombre d'enfants accompagnés en milieu scolaire est passé de 4 à 10. L'élaboration de projets pédagogiques individualisés, co-construits avec les enseignants titulaires, a nécessité un travail important. Les réunions de synthèse pour assurer la coordination, la formation et les remplacements ont aussi augmenté.

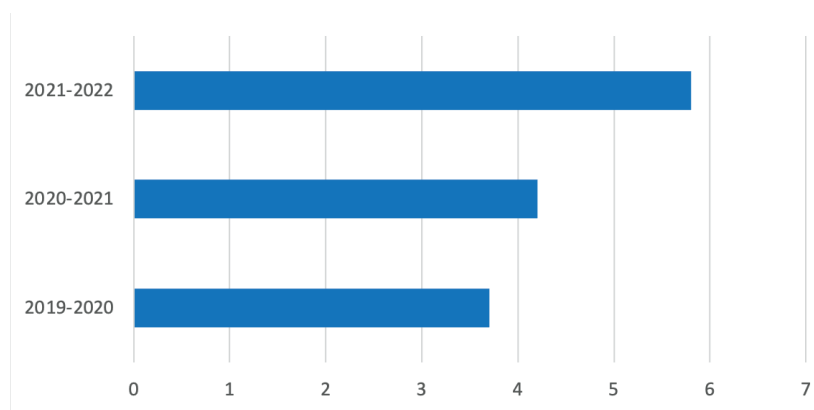
Enfin, le nombre d'enfants accompagnés en milieu scolaire est passé de 4 à 10. L'élaboration de projets pédagogiques individualisés, co-construits avec les enseignants titulaires, a nécessité un travail important. Les réunions de synthèse pour assurer la coordination, la formation et les remplacements ont aussi augmenté.

Evolution du nombre d'établissements scolaires et du nombre d'enfants en inclusion scolaire



Le temps moyen de prise en charge par enfant sur l'année civile 2021 a aussi augmenté, pour répondre aux besoins individuels des enfants pris en charge sur l'année. Il existe une variabilité d'une année à l'autre car l'intensité de la prise en charge est individualisée et les besoins varient nécessairement chaque année en fonction des enfants et de leurs besoins.

Nombre moyen de demi-journées de prise en charge hebdomadaire par enfant



Le coût de la prise en charge rapporté au nombre d'enfants s'explique par le type de population visé. La FEE prend en charge des enfants qui ont des besoins conséquents. Il ne s'agit pas d'une ou deux heures de thérapie par semaine, ni même de trois ou quatre. Entre accompagnement scolaire et thérapies, on parle souvent de plus d'un mi-temps de prise en charge, sans compter les heures « fantômes » que cela implique : temps d'échange avec les parents, réunion de synthèse et coordination avec tout le réseau, ainsi que les enseignants titulaires et la direction, préparation de matériel, déplacement, planification, remplacements. Ce type de prise en charge est nécessairement importante en termes de temps consacré, et complexe, de par la diversité et l'ampleur de leurs défis. L'implication humaine est garante de la qualité, et l'agilité est essentielle.

La qualité et la réponse aux besoins individuels de chaque enfant selon le principe d'équité, points sur lesquels la FEE ne fait pas de compromis, se reflète sur les coûts.

Le dispositif de prise en charge précoce, globale et individualisée telle qu'elle est mise en œuvre à la FEE n'est encore que très partiellement remboursé. Les prestations non prises en charge par l'assurance maladie ou invalidité, ou les instances cantonales, comme par exemple les sessions individuelles avec des psycho-pédagogues qui permettent de construire au quotidien l'autonomie de ces enfants, assurer leur inclusion et le développement de leur plein potentiel, ne sont prises en charge par personne et reposent presque exclusivement sur des financements privés.

Les parents contribuent à la prise en charge individualisée dans la mesure de leurs moyens. Si les moyens le leur permettent, les parents contribuent de manière plus importante. En revanche, pour des raisons évidentes d'égalité entre tous les enfants, le manque de moyen n'est jamais un frein à la prise en charge d'un enfant.

**« J'ai pu me concentrer à nouveau sur
ma vie professionnelle. Avant je
souffrais d'épuisement. »**

Un parent

Formation et développement des partenariats & Pôle Familles

Les dépenses liées aux formations et développement de partenariats sont restées en cohérence avec les lignes budgétaires prévues (CHF 106'000.- de dépenses versus CHF 114'000.- au budget).

Les dépenses liées au pôle de soutien aux familles sont restées en deçà de ce qui avait été budgété pour l'année 2021, notamment grâce à des engagements bénévoles. Le recrutement d'un.e responsable du pôle famille est en cours mais n'a pas encore abouti. La FEE a réorganisé ses ressources en conséquence et projette d'une part une formation spécifique liées aux familles en 2022 ainsi que la finalisation du recrutement d'un.e responsable pour le poste.

Recherche innovation et développement

Projet Inclusion

Seule une petite partie du budget projeté pour les dynamiques d'inclusion a été dépensée sur l'année 2021. Cela s'explique par la structure des coûts : le budget est affecté sur des années calendaires, alors que certains projets, en particulier ceux liés directement aux enfants prennent leur réalité dans les années scolaires. En 2021, les coûts ont été alloués au développement des ateliers d'inclusion et à la préparation du volet pédagogique du projet global des enfants.

Projet Modélisation

La modélisation suit son cours suivant les prévisions budgétaires.

Projet de développement d'un outil de coordination

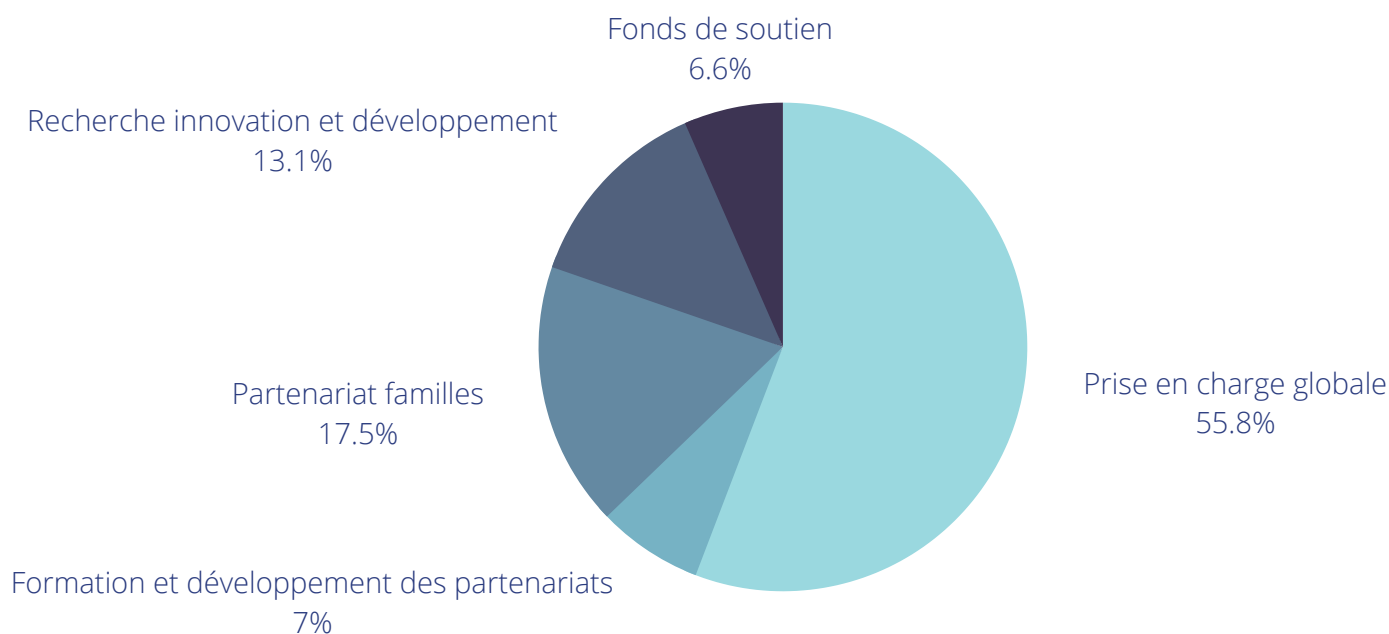
Les dépenses affectées à ce projet ont été bien moindres que ce qui avait anticipé. En effet, ce projet a été intégré par le Service de la Santé numérique de l'Etat de Genève. La FEE a pu participer en présentant les besoins du terrain et en invitant d'autres organisations actives dans le milieu du handicap à participer aux discussions avec l'Etat afin que, dès la conception, les besoins du terrain puissent être entendus.

Frais de fonctionnement

Les frais alloués au fonctionnement de la Fondation représentent en 2021 8% du budget de la FEE, grâce à l'implication d'un réseau de bénévoles dans divers domaines.

Affectation des fonds sur l'année 2021

En 2021, 56% des fonds ont été affectés à la prise en charge globale d'enfants porteurs de troubles du développement, 7% aux formations continues et au développement de partenariats, 17% au soutien des familles, 13% aux activités de recherches et développement en accord avec les contrats conclus avec les bailleurs de fonds. Comme précédemment explicité, les activités de la FEE répondent en grande partie aux contraintes du calendrier scolaire, alors que les exercices financiers répondent à une logique calendaire. Le système d'affectation des fonds permet notamment à la FEE d'avoir la prévisibilité inhérente à ce décalage temporel.



CONCLUSIONS DU RAPPORT FINANCIER

La structure des coûts s'agissant d'une prise en charge globale incluant des aspects tant pédagogiques, médicaux, thérapeutiques, que psycho-sociaux, dans un pays qui connaît de plus des systèmes fédéraux, comme l'Al et la LAMal, et cantonaux, et qui diffère selon la situation individuelle de handicap de chaque enfant est complexe.

Néanmoins, grâce à la FEE et aux financements dont elle bénéficie, cette complexité ne pénalise pas les familles et les enfants, notamment ceux dont les besoins ont été identifiés par les professionnels, mais qui, pour des raisons notamment administratives, retard de diagnostic, maladie non caractérisée, par exemple, n'ont pas, pas encore, ou pas complètement accès aux prestations.

Le financement privé permet aussi le développement et la validation d'un modèle qualitatif destiné à bénéficier au plus grand nombre, par la formation, et la transmission de savoir-faire dans le système public.

COMPTE D'EXPLOITATION PAR FONCTION

	2021	2020
Produits		
Donations privées	808 265,85	573 398,28
Revenus des prestations	130 658,71	57 599,98
Subventions publiques	62 000,00	20 000,00
Produits affectés	211 900,00	-
Total des produits	1 212 824,56	650 998,26
Charges de projets		
Prise en charge globale d'enfants porteurs de troubles du développement		
Sessions individuelles au Centre FEE	216 946,35	280 564,13
Accompagnement en milieu d'inclusion	242 105,37	40 967,00
Elaboration du programme individuel et coordination des interven:	58 223,90	50 514,00
Formation et développement des partenariats		
Formation et supervision	64 287,13	69 201,00
Développement des partenariats	41 878,61	15 652,45
Soutien aux familles		
Guidance parentale et développement de ressources dédiées	40 042,31	14 132,63
Information, orientation et soutien des familles	41 137,76	45 887,00
Recherche innovation et développement		
Pôle Inclusion	13 627,21	22 177,00
Modélisation d'un centre de prise en charge	25 418,16	22 699,00
Développement d'outils de coordination	15 695,76	14 991,08
Total des charges de projets	759 362,55	576 785,29
Gestion et administration de la Fondation		
Bureau de l'administration	5 171,54	6 005,42
Comptabilité, révision et gouvernance	37 985,23	38 299,45
Gestion administrative, communication et recherche de fonds	28 836,86	15 266,73
Total des charges de gestion et d'administration	71 993,64	59 571,60
Variation des fonds affectés		
Attribution aux fonds affectés	456 900,00	568 398,28
Utilisation des fonds affectés	-80 363,00	-555 780,00
Total de variation du capital des fonds	376 537,00	12 618,28
Excès de dépenses ou de revenus de l'exercice	4 931,37	2 023,09

BILAN

	2021	2020
ACTIF		
Liquidités	868 083,13	493 217,06
Créances résultant de prestations	25 375,00	31 840,30
Autres créances à court terme	-	-
Actifs de régularisation	17 674,09	4 654,85
Total Actifs Circulants	911 132,22	529 712,21
Immobilisations financières	7 791,20	7 679,45
Immobilisations corporelles	40 621,60	32 151,41
Total Actifs Immobilisés	48 412,80	39 830,86
Total de l'Actif	959 545,02	569 543,07
PASSIF		
Dettes résultant de prestations	46 191,35	-
Autres dettes à court terme	872,01	27 980,46
Passifs de régularisation	4 500,00	15 049,32
Total des fonds étrangers	51 563,36	43 029,78
Enfants: prise en charge globale	438 829,58	245 105,58
Formation, supervision et partenariats	127 776,23	98 042,23
Soutien aux familles	104 134,08	34 314,08
Recherche, innovation et développement	166 003,27	112 744,27
Fonds de soutien	30 461,68	461,68
Total des fonds affectés	867 204,84	490 667,84
Capital versé	10 000,00	10 000,00
Réserve des opérations	25 845,45	23 822,36
Excès de dépenses ou de revenus	4 931,37	2 023,09
Total des Fonds Propres	40 776,82	35 845,45
Total du Passif	959 545,02	569 543,07

GOVERNANCE & ÉQUIPE

L'équipe pluridisciplinaire de la FEE inclut des professionnels issus de spécialisations variées, permettant une prise en charge intégrative. En 2021, l'équipe comprenait des psychologues, soutenus par une logopédiste, un ergothérapeute et une psychomotricienne.

Concernant les psychologues, les profils de formation sont variés et complémentaires : certification BCBA, ESDM, formations ABA et PECS, spécialisation en approche psychoéducative et situations de handicap, neuropsychologie, psychologie clinique intégrative et/ou psychologie du développement. Ces différents profils sont renforcés par des formations complémentaires en psychomotricité, pédagogie et enseignement spécialisé.

L'équipe thérapeutique est placée sous la responsabilité de Marie Leclerc, psychologue BCBA, au bénéfice de plus de 10 ans d'expérience dans la prise en charge d'enfants porteurs de troubles du développement. La direction de la Fondation est assurée par Adrienne Ody Werner, titulaire d'un brevet d'avocat et d'un MBA.

En 2021, le Conseil de Fondation était composé de 7 membres, Mme Camille Prezioso, présidente, Me Stéphanie La Roche, Prof. Constance Barazzone, Mme Vanessa Ryan, Dr. Michel Kummer, M. Patrick Oltramare, et Mme Véronique Barbey.

En plus de l'implication des membres de son Conseil de Fondation, la FEE a la chance de pouvoir compter sur une équipe de bénévoles dont l'engagement et le professionnalisme est d'un immense soutien.



REMERCIEMENTS

La FEE ne pourrait mener à bien son action sans la confiance et le soutien de ses partenaires financiers.

Que soient ici remerciés :

- La fondation Raymond Barbey
- La fondation Alfred et Eugénie Baur
- La fondation Francis et Marie-France Minkoff
- La fondation Pro Victimis
- La Loterie Romande
- Les Communes genevoises d'Anières, de Vandoeuvres, de Collonge-Bellerive, de Meyrin, de Gy, de Jussy et de Pregny Chambésy

Ainsi que tous les donateurs, particuliers ou fondations, qui ont tenu à rester anonymes, pour leur soutien financier et leur confiance renouvelée.

Que soient aussi ici remerciés chaleureusement tous ceux qui, par leurs conseils bienveillants et le don de leur temps, contribuent de manière déterminante à augmenter l'impact et l'action de la FEE. Parmi eux, la FEE remercie chaleureusement Mesdames Laurence Levrat Pictet, Juliane Bernheim, Sandrine Destouches, Martine Gay Des Combes, Déborah Pardo, Caroline Kant, Karine Zimeray, Anouk Schneider, Lavinia Smith, Gabrielle Aubert Schneebeli, Nadia Boulifa Senahoui, Elisabeth Fatio, Jeanette Rouvinez et tous ceux que la discrétion conduit à rester anonymes.

Enfin, la FEE adresse ses chaleureux remerciements :

- à la Fondation Anouk pour ses magnifiques peintures qui enchantent les enfants
- à École Hôtelière de Lausanne pour sa gracieuse contribution au développement des outils de communication de la FEE
- à l'association Moi aussi pour le partage du texte de sa chanson sur l'inclusion
- à la Régie Moser Vernet pour sa confiance renouvelée.

