



fondation _____
pour les enfants
extraordinaires

Rapport annuel 2020

La coopération et la collaboration comme facteurs de succès à tous les niveaux

Introduction

S'il devait y avoir un mot pour représenter l'année 2020 à la FEE, ce serait celui de la collaboration, dans toutes ses déclinaisons : coordination, partenariats, participation, interactions positives, ... En effet, tant au niveau de l'équipe de prise en charge des enfants au sein de la FEE, qu'avec les intervenants externes du réseau de l'enfant - enseignants, directeurs d'établissements scolaires ou de la petite enfance, logopédistes, psychomotricien/nes, ergothérapeutes - la collaboration a été un facteur clé de succès.

L'année 2020 a aussi posé les bases d'un partenariat public privé avec le Département de l'Instruction Publique, qui permettra à la FEE d'intervenir dans des établissements publics ordinaires dès la rentrée 2021. 2020 a aussi vu le renouvellement du soutien et de la collaboration avec le Département de la Santé pour développer et tester, en collaboration avec d'autres acteurs locaux, des outils de coordination en vue d'améliorer l'accès aux soins et la prise en charge d'enfants porteurs de troubles du développement. En 2020, enfin, la FEE a eu accès à de nouveaux locaux grâce à un soutien conjoint du Département du Territoire et d'une régie de la place.

Quelle belle ville que Genève où les efforts se coordonnent en vue de donner à ceux qui en ont besoin les meilleures chances de succès. Chance aussi pour le reste de la société de pouvoir bénéficier de la diversité offerte par ces enfants, car au-delà de nous ouvrir l'esprit et le cœur avec leur différences, ils sont les vecteurs d'une amélioration du système dans son ensemble.

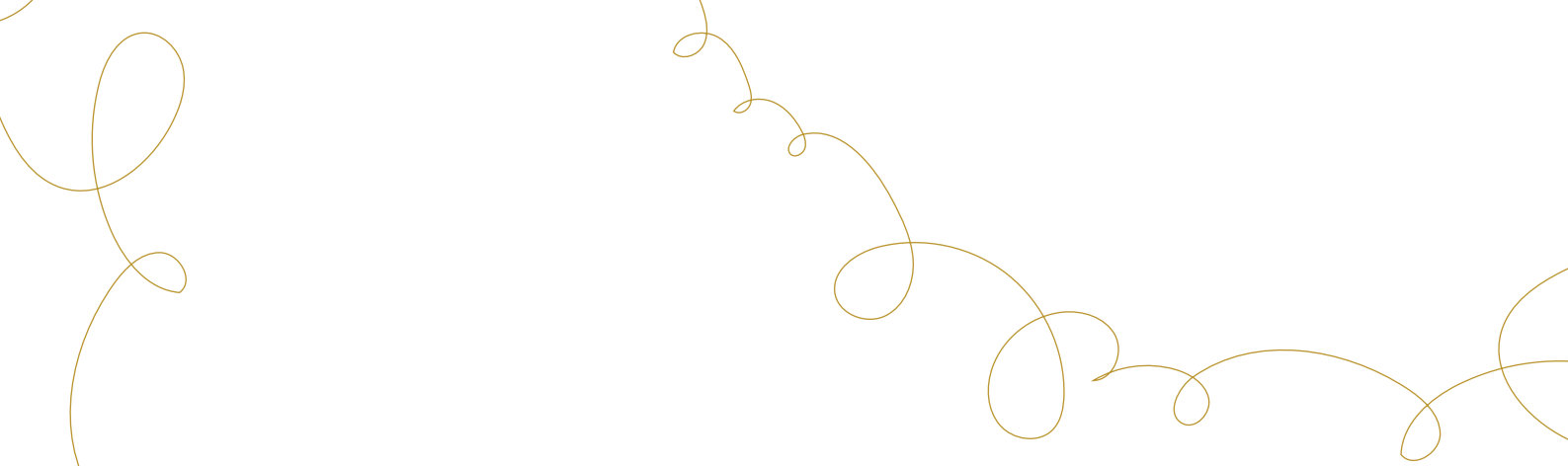
Deux enseignantes me rapportaient ainsi avoir observé dans une classe où un enfant est accompagné par la FEE et dans laquelle nous avons mené des activités spécifiques sur la différence, l'émergence de compétences sociales, de coopération et de collaboration peu communes ainsi qu'une cohésion de groupe exemplaire. Une autre enseignante me confiait qu'elle utilisait à présent au quotidien pour tous une méthode proposée par un ergothérapeute de la FEE via un enfant inclus dans sa classe deux ans auparavant, « car cette méthode facilite grandement l'entrée dans l'écriture ».

Bien souvent, l'inclusion est vue comme un acte charitable ou un droit que l'on se doit d'accorder. En effet, « es ist ein Menschenrecht, keine Alternative » comme le rappelle Jonas Staub, fondateur de l'association Blindspot active à Berne, dans ce magnifique [clip](#) résumant ses activités ¹. Et si l'inclusion était encore bien plus que cela ? Si l'inclusion était un puissant levier de cohésion sociale, d'innovation, de créativité, de résilience, éléments tellement indispensables à notre prospérité, à l'heure où la société se fragmente, se polarise et est soumise plus que jamais à des enjeux d'envergure ? Si l'inclusion permettait d'augmenter le potentiel cognitif de tous et était une des clés pour faire face aux défis majeurs qui nous attendent ?

Comme le souligne [Stephen Frost](#) ², il ne s'agit pas de savoir ce que vous pouvez faire pour la diversité et l'inclusion, mais de savoir ce que la diversité et l'inclusion peuvent faire pour vous. Ce sera la musique du futur, d'un futur proche, de l'évolution de nos activités, notamment celles de notre pôle d'innovation, recherche et développement. Pour l'instant, voici en chiffres et en lettres un retour sur nos activités en 2020.

¹ <https://youtu.be/h74BLYXvDwQ>

² <https://www.diversitybestpractices.com/authors/stephen-frost>



Résumé des activités 2020

Le cercle des bénéficiaires de la Fondation inclut les enfants porteurs de troubles du développement, les professionnels de la santé et de l'éducation, les familles des enfants concernés, ainsi que l'écosystème genevois dans son ensemble. Les activités de la FEE sont organisées autour de quatre axes distincts :

1. La prise en charge globale d'enfants porteurs de troubles du développement ;
2. La formation et le développement de partenariats ;
3. Le soutien aux familles concernées ;
4. Les activités de recherche, innovation et développement.

Le tableau ci-dessous schématise l'articulation entre les activités de la FEE et les cercles de bénéficiaires.

Bénéficiaires par activités	Enfants	Professionnels	Familles	Ecosystème local
Prise en charge globale d'enfants porteurs de troubles du développement				
Sessions individuelles au Centre FEE	✓		✓	
Accompagnement écoles /crèches	✓		✓	✓
Élaboration de programmes de prise en charge et coordination avec le réseau	✓	✓	✓	✓
Formations et partenariats				
Formation au modèle du centre et à des méthodes innovantes non disponibles à Genève, supervision	✓	✓		✓
Partenariats avec les acteurs locaux		✓		✓
Partenariats avec des centres de compétences à l'international		✓		✓
Soutien aux familles				
Guidance parentale et développement de ressources dédiées	✓		✓	✓
Information, orientation et soutien des familles			✓	✓
Recherche, innovation et développement				
Projet Pilote «Diversité et Inclusion»	✓	✓	✓	✓
Modélisation d'un centre de prise en charge précoce	✓	✓	✓	✓
Projet Synaps: développement d'outils de coordination	✓	✓	✓	✓

1. La prise en charge globale d'enfants porteurs de troubles du développement

Au cours de l'année 2020, conformément à ses objectifs, la FEE a pris en charge 13 enfants porteurs de troubles du développement, élaboré et mis en œuvre un programme individualisé avec prise en charge globale multidisciplinaire pour chacun d'entre eux. Les enfants ont atteint les ambitieux objectifs fixés dans leurs programmes individuels, marquant ainsi des étapes dans leur inclusion et le développement de leur autonomie. La FEE a coordonné les programmes, organisé et/ou animé des réunions de réseau, soutenu les parents, tissé des liens avec les différentes institutions et établissements impliqués dans la prise en charge de l'enfant et mis en œuvre le programme de chaque enfant à travers des sessions individuelles et/ou un accompagnement en milieu d'inclusion. Les intervenants de la FEE ont accompagné 7 de ces 13 enfants en milieu d'inclusion et a assuré la coordination avec les accompagnants de l'Office médico pédagogique (OMP) ou d'autres intervenants externes pour les autres enfants.

2. Les formations et le développement de partenariats

La FEE a renforcé ses liens avec de nombreux acteurs de l'écosystème genevois tout au long de l'année 2020, notamment avec le **Département de l'Instruction Publique (DIP)** en vue de l'établissement d'un contrat de prestations. Ce partenariat public-privé, qui devrait être validé pour la rentrée scolaire 2021, permettra à la FEE d'accompagner des enfants porteurs de troubles du développement dans le système scolaire public ordinaire et ainsi de favoriser l'échange de bonnes



pratiques. Au-delà de chaque enfant directement accompagné en milieu scolaire par la FEE, cette dernière pourra en effet, grâce au transfert de savoir-faire et à l'échange de bonnes pratiques et d'outils pédagogiques ou thérapeutiques innovants, toucher un plus grand nombre d'enfants et de professionnels de l'éducation. En complément aux dispositifs existants, l'intégration de nos activités par le DIP permettra également d'inclure certains profils d'enfants qui n'auraient autrement pas nécessairement eu accès au système public ordinaire, esquissant ainsi une réponse aux observations effectuées par le Comité des Nations Unies pour les Droits de l'Enfant qui déplorait, concernant le handicap en Suisse, dans ses observations suite au dernier rapport périodique de la Suisse, l'inclusion insuffisante des enfants dans le système éducatif ordinaire³.

Par ailleurs, le partenariat établi avec le **Département de la Santé (DSES)** depuis 2018 se maintient au fil des années. Le DSES a relevé la pertinence des activités de la FEE du point de vue de l'accès aux soins, mais aussi dans le développement d'outils pour permettre la coordination entre les enfants, les familles et les différents intervenants (médecins, thérapeutes, pédagogues, établissements scolaires). Une subvention a ainsi été accordée sur l'année 2020 et la FEE a

été invitée à déposer une nouvelle demande de subvention en février 2021.

Enfin, de nombreuses rencontres ont eu lieu avec les différents organismes de l'écosystème genevois, notamment **le Centre du Développement des HUG, le CCSA, le CIPA, le SEI, l'école de l'ARC, l'Association Lokhos/le Centre QAP, le CLI-Champ Joly, la Fondation Clair Bois**, afin de partager des bonnes pratiques et/ou de coordonner la prise en charge des enfants.

Par ailleurs, la FEE a approfondi ses liens avec **des établissements scolaires publics (école Carl-Vogt, école des Ranches) et privés (école Moderne, école Brechbühl)** où les enfants suivis sont scolarisés.

Au cours de l'année 2020, l'équipe FEE a pu bénéficier d'une formation continue approfondie sur les fonctions cognitives, les stratégies d'apprentissage et les techniques de médiation pour l'accompagnement de l'enfant dans le développement de ses compétences.

3. Le soutien aux familles concernées

La FEE est très régulièrement contactée par des familles et offre son soutien pour les orienter au mieux lorsqu'elle ne peut pas les prendre en charge. L'année 2020 a été l'occasion de faire un bilan pour cibler les besoins des familles concernées. Les échanges effectués au cours de ces quatre années avec plus de 30 familles permettent de faire les constats suivants :

- Les familles ont besoin d'accéder à l'information et de comprendre comment fonctionne le système dans sa globalité.

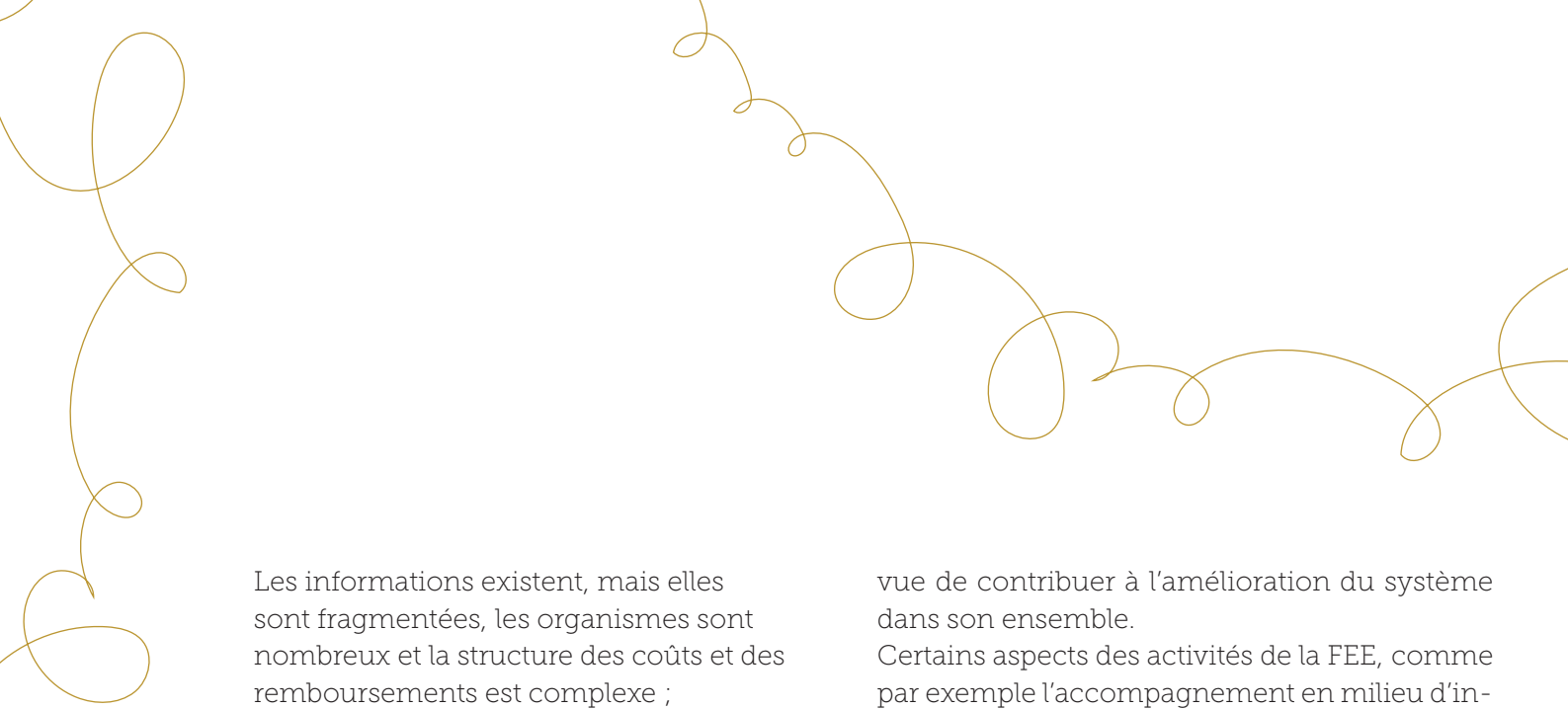


Je tiens à vous remercier tous. Jusqu'à la semaine dernière, je redoutais un peu les « vacances », car il fallait beaucoup d'énergie pour gérer A. et je me sentais tellement épuisée après les vacances. Ses progrès sont si énormes que nous avons passé une excellente semaine et nous nous sommes vraiment amusés à jouer aux dinosaures, à construire des fusées et à mémoriser les parties du corps. Il a même joué à un jeu d'orthographe avec moi sans résistance!

Depuis qu'il a commencé le Centre FEE et depuis que M. est devenue sa référente, vous m'avez aidé à libérer sa capacité à communiquer, et il a tellement de choses intéressantes à partager! C'est si beau. Merci!

Message reçu de M.W. , maman de A. 4 ans

³ Convention relative aux Droits de l'Enfant, Observations finales concernant les rapports périodiques de la Suisse, 26 février 2015, pp. 13 ss.



Les informations existent, mais elles sont fragmentées, les organismes sont nombreux et la structure des coûts et des remboursements est complexe ;

- Les familles ont besoin de conseils stratégiques sur la prise en charge à court, mais aussi à moyen et à long terme, afin de pouvoir anticiper et se projeter sereinement d'un point de vue logistique mais aussi financier. Les ruptures dans la prise en charge sont source d'angoisse dans les familles ;
- Les offres au niveau des groupes de fratries se développent notamment au sein d'Autisme Genève ;
- Les offres de guidance parentale et d'accompagnement à domicile sont aussi bien prises en charge par le Service éducatif itinérant (SEI) et Autisme Genève (AID) ;
- Le transport des enfants peut encore poser problème, impacter les prises en charge et/ou entraver la vie professionnelle des parents.

4. Le pôle de recherche, innovation et développement

La FEE a été conçue comme une structure agile pour identifier les besoins en coordination avec les autres acteurs de l'écosystème genevois, proposer et tester des propositions de réponse à ces besoins, au travers de modèles et/ou d'outils duplicables ou mutualisables, les consolider et les faire évoluer si nécessaire en fonction des enseignements tirés de la réalité du terrain, en

vue de contribuer à l'amélioration du système dans son ensemble.

Certains aspects des activités de la FEE, comme par exemple l'accompagnement en milieu d'inclusion ou la proposition d'un modèle de prise en charge coordonné entre tous les intervenants, se révèlent avoir un périmètre plus large que ce qui avait été prévu initialement. Le pôle de recherche, innovation et développement a été développé en 2020 pour porter les projets issus de constats de la réalité du terrain, lorsque leur périmètre prend une certaine importance. Le contenu des activités du pôle de recherche, innovation et développement est détaillé dans la demande de financement 2021-2023.

L'année 2020 de la FEE en chiffres

Année 2020	Année 2019 comparatif
13 enfants pris en charge par la FEE	9 enfants pris en charge par la FEE
16 familles conseillées et orientées en attente de prise en charge	11 familles conseillées et orientées en attente de la prise en charge
7 partenariats avec des établissements scolaires et/ou institutions de la petite enfance	4 partenariats avec des établissements scolaires et/ou institutions de la petite enfance
4 formations en remédiation cognitive, gestion des comportements dévifs, méthode de soutien à l'écriture et intégration sensorielle	9 formations suivies, remédiation cognitive, accompagnement scolaire, communication et langage, apprentissages et mouvement, entraînement aux habiletés sociales par les pairs.
5 enfants en relai du Centre du développement des HUG	4 enfants pris en charge en relai du Centre du développement des HUG
4 enfants suivis en coordination avec le CCSA	3 enfants suivis en coordination avec le CCSA
5 places de stages, dont 3 en collaboration avec la FPSE	1 place de stage
420 heures d'accompagnement en inclusion scolaire* (nombreuses fermetures dues au COVID)	530 heures pour le volet d'accompagnement scolaire
5181 heures de prises en charge	4028 heures de prise en charge
>500 heures dédiées à la supervision et la coordination	473 heures dédiées à la supervision et à la coordination
16 heures de prise en charge en moyenne par enfant et par semaine	17 heures de prise en charge en moyenne par enfant et par semaine

Nouveaux locaux et...

Après presque une année de démarches, la FEE a réussi à obtenir, grâce à un soutien conjoint du Département du Territoire, du Département de la Santé et d'une régie de la place, des nouveaux locaux dans lesquels elle a emménagé le 23 mai 2020. Ces nouveaux locaux de 280 m² ont permis d'accueillir de nouveaux enfants à la rentrée 2020. Ces locaux sont idéalement situés à quelques minutes du CEVA, ce qui facilite l'accès aux familles. Leur situation centrale permet de desservir facilement les quartiers des Eaux-Vives, Plainpalais, Hôpital, Champel et Carouge. La proximité avec les HUG permet aussi de faciliter les interactions avec l'Hôpital et le Centre du Développement des HUG.

Aménagement d'un espace sensori-moteur!

La superficie des nouveaux locaux a permis d'intégrer un espace sensori-moteur. Cet espace a été aménagé par l'ergothérapeute et la psychomotricienne du Centre FEE. Il comprend un mur d'escalade, divers modules de motricité, ainsi qu'une structure autoportante permettant l'utilisation de matériel d'ergothérapie, de psychomotricité et d'intégration neurosensorielle.



Espace sensori-moteur FEE

Quelques mots enfin sur l'impact de la situation sanitaire sur nos activités

Ce rapport ne serait pas complet sans quelques mots sur la situation sanitaire. La FEE a dû fermer ses portes durant 6 semaines au mois de mars 2020 puis 10 jours en septembre 2020. La FEE a pu constater l'impact de la situation sur certains parents déjà fragilisés soit au niveau moral/émotionnel, soit au niveau financier. Ainsi, la FEE a mis en place un fonds de solidarité pour ne pas interrompre ou réduire de prise en charge et a investi des ressources en temps pour organiser des réunions de soutien à des intervalles plus réguliers pour les parents qui en avaient besoin. La situation a aussi engendré des coûts en temps et en argent liés à la gestion administrative des fermetures, protocoles et à l'achat de matériel de protection. Par ailleurs, et de manière générale, la mise en œuvre des projets a connu un ralentissement général en raison de l'annulation ou du report de réunions. La FEE se sent néanmoins absolument privilégiée d'avoir pu bénéficier du réel engagement de toute son équipe.

La FEE tient à remercier tous ses donateurs pour leur confiance et généreuses contributions déterminantes dans le déploiement des activités de la FEE. Grâce à ces financements, la FEE peut accroître chaque jour un peu plus son impact auprès de ses bénéficiaires. La FEE remercie aussi du fond du cœur son réseau de contributeurs bénévoles qui par leurs compétences et leurs conseils bienveillants permettent à la FEE de déployer son plein potentiel !



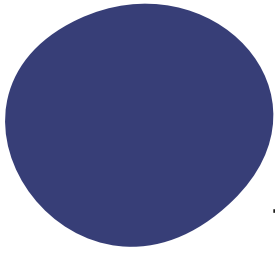
L'école à distance pour tous, en temps de COVID

Bref rapport financier

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. En 2020, le Conseil de Fondation de la FEE était composé de sept membres. La FEE emploie une responsable thérapeutique qui supervise une équipe de cinq thérapeutes, toutes au bénéfice d'un droit de pratique auprès du médecin cantonal. La FEE a par ailleurs un partenariat avec trois thérapeutes en logopédie, psychomotricité et ergothérapie, reconnus respectivement par le Secrétariat à la Pédagogie Spécialisée (SPS) et le système d'assurance LAMal/AI. La FEE bénéficie également d'un réseau de soutien de bénévoles et d'experts dans différents domaines, notamment pédiatrie, pédopsychiatrie, éducation spécialisée, neurosciences, lui permettant de mener à bien sa mission.

Les activités de la FEE sont financées en premier lieu par des donations institutionnelles et privées, et par des subventions publiques. Les parents contribuent à la prise en charge dans la mesure de leurs moyens. Le total des donations en 2020 s'est élevé à CHF 593'398.—.

En 2020, 58,5% des fonds ont été affectés à la prise en charge globale d'enfants porteurs de troubles du développement, 13,3% aux formations continues et au développement de partenariats, 9,4% au soutien des familles, 9,4% aux activités de recherches et développement et 9,4% à la gestion et l'administration de la Fondation.



fondation —————
pour les enfants
extraordinaires

Centre FEE

+ 41 22 840 02 39

contact@centre-fee.org

www.centre-fee.org

Coordonnées bancaires

No de compte : 0271-1453402-7

BIC/SWIFT : CRESCHZZ80A

IBAN compte CHF : CH60 0483 5145 3402 7100 0