



ASPEDA rapport annuel 2017

Association suisse de parents d'enfants déficients auditifs

De nombreuses activités, événements et projets se sont déroulés cette année.



Evènements, Activités, Projets

Comme toujours nous avons commencé l'année avec notre évènement **Networking**, le troisième vendredi du janvier. Nous avons accueilli de nombreux participants des groupes régionaux et des organisations actives dans le domaine de la surdité et du handicap auditif. A cette occasion, tous ont pu s'informer et évoquer leurs rendez-vous et activités annuelles.

Lors de la **Journée de l'audition**, nous avons aidé nos groupes régionaux avec des informations, des idées et du matériel. Certains des groupes régionaux ont pris le temps d'organiser un stand ou un exposé, afin de sensibiliser le public à la déficience auditive des enfants, son diagnostic et sa prise en charge précoces.

Le 10 mars, nous avons tenté une nouvelle expérience en envoyant une invitation à tous les membres des comités des groupes régionaux de Suisse allemande. Ils étaient invités à un **Echange entre groupes régionaux** à la gare centrale de Zürich. Ils étaient étonnamment nombreux et des discussions intéressantes ont eu lieu.

La retraite du comité central s'est déroulée en mai à Montreux. L'ordre du jour était comme toujours bien fourni. De plus, huit réunions et plusieurs séances des groupes de travail ont été tenues. Le comité central a également assisté aux assemblées des délégués ainsi qu'aux manifestations de diverses organisations. En septembre, nous avons organisé la **journée des groupes régionaux** à Olten ainsi que la **journée des familles** en Suisse romande. La **rencontre informative** des représentants des diverses commissions et groupes de travail s'est tenue en novembre.

Le 6 mai, la **44^{ème} assemblée des délégués** a eu lieu à Fribourg à l'Institut St-Joseph. A cette occasion nous avons présenté notre vision: **Chaque enfant sourd ou malentendant a droit à une vie autonome. Les informations et les moyens nécessaires à son inclusion sont à disposition des familles et des milieux qu'il fréquente.**

Un programme sportif était offert à nos enfants dans une salle de gym. Ainsi les adultes ont pu participer sereinement à la partie officielle de la manifestation. Après le repas de midi, quelques-uns se sont encore essayés au golf urbain malgré une pluie battante.



Congrès des parents

Le congrès des parents prend de l'ampleur d'année en année – nous avons accueilli plus de 360 personnes au Campus Sursee en octobre. Une telle participation démontre l'importance de cet événement. Malgré tous nos moyens modernes de communication, l'échange en tête-à-tête reste toujours très important. Le thème était **EXPLOITER TOUS SES SENS**, et plusieurs ateliers et exposés en lien avec ce sujet ont été proposés. Comme toujours, des interprètes ont tout traduit en français, en italien et en langue des signes. Sur la « place du marché », nos partenaires ont offert de nombreuses informations sur les appareils auditifs, les implants cochléaires, les diverses aides et écoles. Et un gros programme était préparé pour nos enfants. Des tout-petits aux adolescents, il y en avait pour tous les goûts. On a pelleté, creusé, nous avons même des gilets phosphores du TCS - tous les enfants étaient habillés conformément au règlement. Dans la soirée a eu lieu un grand spectacle Hip-Hop avec l'artiste Karim. De nombreux enfants se réjouissent à l'idée du congrès des parents, car c'est l'occasion de se faire des amis, mais aussi de réaliser que l'on n'est pas seul avec une déficience auditive. En effet, dans la vie de tous les jours, la plupart des enfants fréquentent l'école ordinaire et sont seuls pour faire face à leur handicap.



Dans le cadre du **Projet de dépistage précoce des nouveau-nés**, le groupe de travail a rencontré des professionnels de ce domaine. Le dépistage auditif va être réorganisé afin d'améliorer son efficacité. Le groupe de travail Marketing a lancé le **projet IRIS**, qui vise à améliorer l'intégration des enfants malentendants en Suisse grâce à des méthodes de communication modernes. Le groupe de travail Organisation a pris en charge le thème d'une amélioration de l'organisation interne.

Sous-titrage

Le 4 septembre 2017 à Berne, Roger de Weck, directeur général de la SSR, et les représentants de sept associations d'aide aux personnes handicapées sensorielles ont signé un nouvel accord définissant les émissions à sous-titrer ainsi que le nombre d'émissions à proposer en langue des signes et en audiodescription. L'ASPEDA, représentée par Marcel Oehler et Christophe Darioly, a elle aussi participé aux négociations et à la signature de cet accord.

Concrètement, la SSR sous-titre actuellement quelque 30 000 heures de programmes, soit 50% de son temps d'antenne. Jusqu'en 2022, cette offre représentera 45 000 heures, équivalent à 80%. Les contenus audio-décrits passeront de 420 à 900 heures et les émissions en langue des signes de 440 à 1000 heures. L'effort financier passera de 9,5 millions en 2016 à quelque 17 millions de francs en 2022.

En signant ce nouvel accord, la SSR souligne sa volonté d'accroître sensiblement les offres destinées aux personnes malentendantes et malvoyantes. Il a été mis au point dans l'esprit de la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées. L'objectif est de garantir le sous-titrage de 80% du programme à l'horizon 2022. La part des émissions signées, par exemple les émissions principales d'information, sera aussi plus importante. *Christophe Darioly*

Médias et publications

Le magazine BULLETIN a été publié six fois en allemand, français et italien et nous avons ainsi pu faire connaître nos manifestations et nos services. Les parents ont obtenu des informations précieuses au cours des diverses parutions (interviews, expériences, rapports spécialisés). Cette année nous avons étendu l'envoi aux pédiatres et aux médecins ORL. Nos publications sont régulièrement distribuées aux professionnels et aux groupes régionaux afin qu'elles puissent être utilisées pour informer le grand public. En outre, nous avons informé sur nos activités au moyen de sites Internet et de Facebook.

Rapports des groupes régionaux

Groupe régional du Jura et Berne francophone

C'est avec notre traditionnelle assemblée générale que nos activités 2017 ont débuté. Elle s'est déroulée au restaurant des Viviers le 24 mars, en présence de 28 personnes, représentant 16 familles. Elle a été suivie d'un repas, toujours apprécié à cette occasion.

Le mois de juin est réservé à notre pique-nique estival, qui a eu lieu cette année à Montfaucon, dans les Franches-Montagnes. Nous étions une vingtaine de personnes à profiter du beau temps et de l'environnement vert. Merci à la famille Berber pour l'organisation de cette journée.

Pour les 40 ans de notre association, nous avons organisé une sortie annuelle «Jubilé» du 15 au 17 septembre, en Alsace, avec le Parc du Petit Prince et la visite du Zoo de Mulhouse. Entre les deux, nous avons eu droit à une soirée musicale à notre hôtel. Quelle ambiance! Les 38 personnes présentes se rappelleront longtemps de ces magnifiques moments.

La fête de St-Nicolas a réuni 59 personnes, petits et grands, dans le cadre habituel du Centre Les Sources à Porrentruy, avec une fondue paysanne appréciée de tous. Organisé depuis des années par la famille Ernst, à qui nous disons en grand merci, cet événement est toujours celui qui rassemble le plus de participants. *Jean-Pierre Marquis*

Groupe régional vaudois

Nous avons organisé plusieurs moments de rencontres, ouverts à tous. En effet, nous poursuivons notre ouverture à l'ensemble des familles quel que soit leur canton de domicile et leur qualité de membres. Ainsi, nous avons organisé la journée romande des familles avec le groupe valaisan à laquelle 50 personnes se sont inscrites. Nous nous sommes retrouvés à Vevey pour entendre des jeunes sourds présenter leur parcours pendant que les enfants participaient à des ateliers cuisine. Après un repas en commun, la journée s'est poursuivie par une visite de l'Alimentarium pour quelques-uns pendant que d'autres profitaient du soleil pour jouer dans l'eau et prendre le soleil à la plage. La soirée s'est ensuite poursuivie par une pizza pour une vingtaine de personnes. S'agissant de la sortie au cirque Knie, nous avons négocié pour avoir des billets sur le week-end et pouvoir proposer cette sortie aux familles quel que soit l'âge de leurs enfants. Nous nous sommes retrouvés à 12 personnes pour un spectacle à Nyon, avec des sourds de 12 à 27 ans. Un groupe de 7 familles avec des adolescents âgés de 10 à 20 ans s'est rendu au lac Chalain sur le week-end de Pentecôte.

Nous avons co-organisé une rencontre au CHUV à l'occasion de la journée de l'audition le 8 mars, où de nombreux partenaires étaient présents, tant pour tenir des stands que pour échanger sur la vision d'avenir au terme des conférences.

Nous avons également participé à la journée de Forum écoute et rencontré à deux reprises le professeur Charles Gaucher du Canada qui coordonne une étude internationale en francophonie sur la prise en charge des enfants et la relation entre le corps médical et les parents.

Nous avons finalement soutenu par un courrier demandant d'être tenus informés, les parents de jeunes enfants implantés, inquiets de la fermeture de l'antenne du CURIC dans les locaux du CHUV.

Anne-Catherine Crisinel Merz

Groupe régional Valais Romand – APEDAV

Notre groupe régional est composé de 26 familles membres. Le 12 mai a eu lieu notre assemblée générale. Le 26 août, nous avons organisé la journée romande des familles avec le groupe vaudois. Le samedi 9 septembre 2017, nous avons organisé notre traditionnel pique-nique à Chippis. Notre comité régional a pris la responsabilité de l'organisation des weekends LPC organisés traditionnellement à Villars avec une moyenne de participation de 260 personnes.

Concept surdité VS

Le concept surdité cantonal se met en place et s'étoffe avec l'engagement d'une coordinatrice Mme Isabelle Delitroz. Deux logopédistes, Mme Anne Barras (80%) pour le Valais central et Mme Philomène Carroz (72%) pour le Bas Valais. Elles poursuivent des formations complémentaires en surdité à Paris (Lacfos).

Notre Association a défendu les intérêts de dix enfants en logopédie privée et a pu obtenir le renouvellement du contrat de prestations pour une année scolaire supplémentaire. Cela représente une enveloppe de 54'000 Frs. Nous avons rencontré les instances cantonales: Mme Romaine Schnyder chef du CDTEA, M. Guy Dayer chef de l'office de l'enseignement spécialisé, M. Christian Nanchen responsable du service cantonal de la jeunesse, à deux reprises: le 22 mai 2017 et le 2 octobre 2017. Durant ces séances nous avons pu nous entretenir de l'avancement du concept et de son organisation, donner notre avis sur divers éléments, rediscuter le contrat de prestations. M. Olivier Musy, Directeur d'Emera, était aussi présent.

Nous avons des séances régulières avec le Canton et continuerons à suivre le déploiement du concept surdité valaisan et à défendre nos intérêts.

Nous avons aussi rencontré à Genève le professeur Guyot des HUG pour lui faire part de la situation en valais et obtenir son soutien.

Combat contre l'AI

L'article 14 de la LAI (Loi sur L'assurance invalidité) exclut la logopédie des mesures médicales. C'est donc le canton qui doit financer la logopédie de nos enfants, mais il le fait avec amateurisme, en limitant les mesures et en faisant des économies sur le dos de nos enfants. Nous sommes d'avis que l'AI doit reprendre le financement de l'entraînement auditif à sa charge. Christophe Darioly a recouru au nom de son fils contre la décision de l'AI au tribunal cantonal, la procédure est encore en cours. *Christophe Darioly*

Groupe régional Argovie / Soleure

« Moins est parfois plus »: c'est par cette expression que l'on pourrait résumer les manifestations de l'année 2017. Nous avons délibérément moins entrepris pour cette année, puisque le congrès des parents s'est tenu à Sursee. Certains membres de notre comité ont en effet participé à l'organisation et à la mise en œuvre de cet événement, qui, avec un nouveau record de participation, a été un succès.

Notre année a commencé par l'assemblée générale annuelle à Aarau le 31 mars. Durant cette soirée placée sous la devise « échange entre les parents », notre président a quitté ses fonctions après plusieurs années. Nous le remercions pour son important engagement. Le comité a été renouvelé avec une nouvelle présidente et deux nouvelles co-présidentes. Le grand événement familial organisé en collaboration avec l'APD du Landenhof a eu lieu au printemps. Le 20 mai, sous la devise « Rendez-vous avec le mois de mai », les familles avec des enfants malentendants ont pu goûter, ressentir, et entendre le printemps à différents stands. Ces événements bien fréquentés sont toujours un moment fort de l'année. Nous pouvons nous présenter, rencontrer d'autres familles, tisser des réseaux et partager nos expériences. Le comité s'est réuni pour trois réunions du conseil d'administration et a réfléchi à l'avenir du groupe régional.

En 2018, nous prévoyons d'organiser de nouveaux événements pour les parents, dans le domaine de la déficience auditive, l'éducation et le développement des enfants. *Anuschka Füglistler, Nicole Frei, Yvonne Widmer*

Groupe régional Berne

Les membres ayant été informés à l'avance que l'existence du groupe régional de Berne était menacée, l'Assemblée générale annuelle était attendue avec impatience! Après discussion, les membres ont décidé à l'unanimité que le groupe régional devait continuer d'exister et ont élu également à l'unanimité le nouveau comité. Cette année encore, la visite gratuite du cirque Knie s'est déroulée à Berne et diverses familles du groupe régional de Berne se sont retrouvées ou rencontrées au congrès des parents à Sursee. Malheureusement, le festival d'automne du centre Münchenbuchsee HSM, où nous tenons habituellement un stand d'information, a dû être annulé en raison du mauvais temps. L'année 2017 a été l'année du redémarrage et de la réorientation du groupe régional de Berne. Je remercie tous les membres du comité, et en particulier les « nouveaux venus », pour leur dévouement et leur engagement. *Natalie Brunner*

Groupe régional de Zurich

Le premier événement de 2017 a eu lieu le 18 mars à Winterthur. La conférence des parents de Zurich s'y est tenue pour la troisième fois. Nous étions bien sûr présents avec notre stand ASPEDA. Le 24 mars, l'assemblée générale a eu lieu à Winterthur: il y avait 24 participants et plusieurs institutions étaient représentées – à notre grand plaisir. En juin, nous avons participé avec un stand à la fête d'été du service « APD prise en charge précoce ». En septembre, la journée des filles et des garçons a eu lieu. A cette occasion, les parents de l'ASPEDA ont pu participer et même contribuer à l'organisation. Et pour bien finir

l'année, nous ne pouvions manquer notre événement Saint-Nicolas: c'était une soirée sympathique et agréable. Saint Nicolas a su encore une fois émerveiller les enfants. *Marianne Pache*

Groupe régional Suisse orientale

Le 14 mars, au lieu du «jour de l'audition», nous avons organisé une conférence avec le docteur J. Rosenfeld de l'école spécialisée de Saint-Gall. Le 18 mars, notre Assemblée générale a eu lieu au Musée d'histoire naturelle de Saint-Gall. Les enfants ont visité le musée pendant que les adultes assistaient à la réunion. Notre highlight a été notre participation à l'organisation du SlowUP Bodensee. Il y avait environ 20 personnes qui ont aidé – des tout-petits aux adolescents et bien sûr les parents aussi.

Perspectives

En 2018 :

- Dépistage précoce des nouveau-nés: succès de la nouvelle procédure? Nouveau site Internet.
- Allocation pour impotent
- Nouveau marketing: nouvelle présentation, logo, site Internet, newsletter, ...
- Projet « Salle d'attente »
- Congrès des parents à Leysin, 27/28 octobre

Remerciements

Je remercie les collègues du comité directeur, les deux secrétaires centrales, notre rédactrice et les membres des comités régionaux pour leur travail et leur engagement. Mes remerciements s'adressent également aux volontaires de nos événements, à l'Office fédéral des assurances sociales et à nos sponsors pour leur soutien bienveillant.

Haldenstein, février 2017

Agatha Gasser, Présidente





COMPTE DES RÉSULTATS

	2016	Budget 2017	2017	Budget 2018
Cotisations	8'610.00	8'800.00	8'360.00	8'400.00
Bulletin	29'188.62	27'600.00	33'061.00	27'300.00
Recettes du congrès des parents	68'439.00	10'000.00	69'686.80	10'000.00
Dons / subventions	143'324.70	112'200.00	144'865.20	112'200.00
Autres produits d'exploitation	393.00	14'629.90	–	300.00
SOMME DES RECETTES	249'955.32	173'229.90	255'973.00	158'200.00
Séances / conférences	91'314.43	126'400.00	104'012.40	121'095.00
Bulletin	16'008.85	16'800.00	15'969.85	16'800.00
Website	1'500.00	3'000.00	1'518.63	3'000.00
<i>Projet «Notre enfant entend-il-bien?»</i>	–	1'000.00	–	–
<i>Projet «Dépistage précoce»</i>	356.60	500.00	13.40	500.00
<i>Projet «Journée de l'audition»</i>	1'713.84	6'000.00	4'489.25	3'750.00
<i>Projet «Sous-titrage»</i>	38.00	500.00	543.50	250.00
<i>Projet «Nouveau positionnement»</i>	686.70	6'600.00	1'372.20	1'000.00
<i>Projet IRIS</i>	260.50	–	–	30'000.00
<i>Nouveaux projets 2016/2017</i>	–	500.00	–	–
<i>Projet «salles d'attente»</i>	–	4'000.00	–	3'500.00
Projets	3'055.64	19'100.00	6'418.35	39'000.00
Dépenses de personnel	125'847.85	125'450.00	126'580.00	128'370.00
Administration	6'807.95	11'800.00	9'236.89	12'900.00
Amortissements	691.00	700.00	810.40	500.00
Résultat financier	56.24	150.00	(142.90)	250.00
SOMME DES DÉPENSES	245'281.96	303'400.00	264'403.62	321'915.00
Charges exceptionnelles	106.60	–	–	–
Prélèvement de fonds	–	–	1'686.00	1'814.00
Revenu exceptionnel	–	–	9'229.90	–
RÉSULTAT	4'566.76	(130'170.10)	2'485.28	(161'901.00)



BILAN

Actif	31.12.2016	31.12.2017
Liquidités	286'073.35	279'460.53
Débiteurs	3'586.00	4'769.95
Compte de régularisation actif	–	1'588.00
Actif circulant	289'659.35	285'818.48
Infrastructure informatique	738.00	1'215.60
Mobilier	1.00	1.00
Capital investi	739.00	1'216.60
TOTAL ACTIF	290'398.35	287'035.08
Passif	31.12.2016	31.12.2017
Créanciers	15'621.20	6'547.55
Compte de régularisation passif	14'043.55	2'184.55
Provision à court terme	11'229.90	–
Capitaux étrangers à court terme	40'894.65	8'732.10
Avoirs de groupes régionaux	9'970.00	9'970.00
Capitaux étrangers à long terme	9'970.00	9'970.00
Fonds	63'500.00	89'814.00
Fonds	63'500.00	89'814.00
Capitaux étrangers	114'364.65	108'516.10
Capitaux propres	171'466.94	176'033.70
Profit	4'566.76	2'485.28
Capitaux propres	176'033.70	178'518.98
TOTAL PASSIF	290'398.35	287'035.08

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS 2017

Travail bénévole

2244 heures bénévoles ont été effectuées pour l'ASPEDA en 2017.

Prestations reçues gratuitement

Lors du Congrès des parents quelques responsables d'atelier sont intervenus gratuitement.

Versement au comité directeur

Les membres du comité directeur reçoivent les frais effectifs contre quittance. En 2017 il a été versé un total de CHF 4'800 comme indemnisation aux six membres du comité directeur.

Fondation Max Bircher

La fondation Max Bircher a mis à disposition de l'ASPEDA CHF 5'000.00 pour les frais des interprètes en langue de signes. Il reste environ CHF 4'200 de ce montant. Nous serons probablement obligés de rembourser ce montant en 2018.

Dissolution des provisions

Les projets «manuel de professeurs» et «Notre enfant entend-il bien?» n'ont pas été réalisés et ne le seront pas non plus l'année prochaine. Ainsi le comité directeur a décidé de dissoudre les provisions de CHF 9'229.90 établies pour ces projets.

FONDS VARIATION

	solde 31.12.2015	solde 31.12.2016	recettes 2017	dépenses 2017	solde 31.12.2017
«FONDS ROMANDIE» Affectation: Manifestations en Suisse romande	0.00	3'500.00	0.00	1'686.00	1'814.00
«FONDS CONGRÈS DES PARENTS» Affectation: Congrès des parents	0.00	20'000.00	0.00	0.00	20'000.00
«FONDS DE COMPENSATION ART. 74 LAI» Affectation: Compensation de la variation des dons	0.00	40'000.00	13'000.00	0.00	53'000.00
«FONDS PROJET IRIS» Affectation: Financement du Projet IRIS	0.00	0.00	15'000.00	0.00	15'000.00
TOTAL DES FONDS AU 31.12.2017					89'814.00

COMITÉ DIRECTEUR 2017/2018

Agatha Gasser, Haldenstein GR Présidente
Christophe Darioly, Réchy VS Vice-président, Finances
Eva Mani, Montreux VD
Anuschka Füglistner, Nussbaumen AG
Marcel Oehler, Marbach SG
Nicole Frei, Schöftland AG

BULLETIN

annecatherine.merz@aspeda.ch

Anne-Catherine Crisinel Merz
Ruelle des Cerisiers
1261 Le Vaud VD

SECRETARIAT CENTRAL

Tél. 031 731 33 44

info@aspeda.ch

Monika Schlachter-Plüss
Freiburgstrasse 21
3150 Schwarzenburg

Elisabeth Roggli-Schläppi
Guggisbergstrasse 50
3150 Schwarzenburg

SITE WEB

www.aspeda.ch

DON

Compte postale 80-43404-0

IBAN CH98 0900 0000 8004 3404 0