

A J P E D A

L'AJPEDA, Association de parents d'enfants déficients auditifs du Jura et Berne francophone, a été créée en 1977.

Il s'agit d'un groupe régional (GR) de l'ASPEDA, Association suisse de parents d'enfants déficients auditifs, fondée, elle, en 1974.

Les buts poursuivis par l'AJPEDA sont les mêmes que tous les GR de l'ASPEDA. Les moyens de les atteindre sont cependant différents d'un groupe à l'autre. Ces divergences sont dues aux prises en charge différenciées d'un canton à l'autre. Même si la loi fédérale sur l'assurance invalidité (LAI) est la même pour tous les cantons, les mises en œuvre varient.

D'autre part, les structures scolaires et de formation professionnelle ne sont pas identiques d'un canton à l'autre. Ces disparités sont dues aux moyens financiers disponibles, au nombre d'enfants concernés, aux infrastructures et à la politique cantonale en matière d'intégration.

L'AJPEDA a été partie prenante dans les débats avec les autorités cantonales, qui ont conduit à la politique d'intégration des enfants sourds ou malentendants du canton du Jura. En ce qui concerne la partie de Berne francophone, les structures déjà mises en place n'ont pas été renégociées, étant considérées comme suffisantes pour atteindre les objectifs désignés.

Au milieu des années 1990, l'AJPEDA plaidait pour une classe spécialisée, dans le cadre de la structure scolaire habituelle. Il s'agissait de reprendre le modèle de Sion, qui, à l'époque, commençait à faire ses preuves.

Lors des séances avec les autorités cantonales de l'enseignement, représentées par M. Georges Rais, il s'est avéré que ce modèle ne pouvait pas simplement être copié pour le canton du Jura. Le nombre restreint d'enfants concernés ne justifiait pas la mise en place d'une telle structure. Et encore moins celle d'une école pour enfants sourds ou malentendants. Toujours en raison du faible nombre d'élèves touchés mais également du fait d'une politique d'intégration différente, plus axée sur une intégration individuelle que sur un mixte d'intégration collective.

Il a donc été décidé que les enfants sourds ou malentendants seraient pris en charge individuellement, avec une solution propre à chacun, un soutien et un suivi personnalisés. Les enfants seraient intégrés dans les classes ordinaires pour certaines branches et recevraient un soutien spécialisé pour les branches les plus difficiles. Cette structure incluait l'engagement de codeurs/codeuses LPC en classe, des séances régulières entre parents, enfants, enseignants, enseignant/e spécialisé/e, psychologue scolaire, responsables cantonaux de l'enseignement et logopédiste. Cette solution a reçu le soutien de l'AJPEDA, avec ses remerciements au représentant des autorités cantonales de l'enseignement, qui avait vu juste.

L'AJPEDA compte actuellement 21 familles membres. Nous nous retrouvons régulièrement au moins 4 fois par an, pour l'assemblée générale, une sortie, un pique-nique et la fête de Saint-Nicolas. Un ou l'autre événement peut se greffer entre ces rencontres traditionnelles. Nous participons par exemple à la manifestation « HandiCap sur... le Festival de l'Intégration », qui se déroule durant une semaine tous les 2 ou 3 ans dans différentes localités du canton.

En octobre 2011, nous avons organisé une « Journée information », qui nous a permis d'entendre des médecins (pédiatre, ORL), des spécialistes de la surdité (audioprothésiste, spécialiste des implants cochléaires), des enseignantes spécialisées, des logopédistes, et des représentants d'autres associations (pro infirmis, FSS). Cette journée a été profitable et

informative, non seulement pour les parents d'enfants sourds ou malentendants, mais également pour les professionnels eux-mêmes.

Fondée donc en 1977, l'AJPEDA a fêté ses 35 ans en 2012, avec une sortie exceptionnelle en Forêt Noire. Nous étions 50 personnes à fêter ce jubilé et à avoir profité d'un week-end prolongé dans une ambiance familiale.



Sortie du « Jubilé 35 » en Forêt noire.

Comme les autres groupes régionaux, l'AJPEDA continue d'œuvrer pour le bien de nos enfants, pour leur intégration sociale, pour leur formation scolaire et professionnelle, et pour leur indépendance et leur autonomie futures. La tâche n'est pas aisée, et il est nécessaire de maintenir la motivation des parents, par les rencontres, les discussions et les échanges, afin qu'ils soient toujours en mesure de choisir la thérapie qui convient à leur enfant, en toute connaissance de cause, et d'être sûrs de leurs choix.

En tant que président de l'AJPEDA depuis quelques années, je vois à quel point nous sommes confrontés à des décisions politiques et aux modifications légales, contre lesquelles nous sommes parfois démunis, mais contre lesquelles, lorsque c'est nécessaire, nous devons mobiliser nos forces pour faire reconnaître les droits de nos enfants. L'engagement des parents dans les groupes régionaux est donc essentiel et, de ce point de vue, je peux être satisfait de celui des parents de l'AJPEDA. En outre, cette motivation et la régularité de nos rencontres aident à l'amitié et à la solidarité qui règnent dans notre groupe régional. C'est avec ces atouts que nous préparons l'avenir de nos enfants.

Delémont, janvier 2014

Jean-Pierre Marquis
Président AJPEDA