

Journée d'information AJPEDA du 29 octobre 2011

Mme Catherine Parietti - Mme Florence Bennour

« je vais à la logo », « c'est ma logo qui dit que... », « il faut faire de la logo », etc.....logopédie, un mot qui recouvre tant de choses et qui est devenu si familier. Parlons-en un peu.

La logopédie est étroitement liée au chemin de vie de l'enfant sourd, le plus tôt possible dès la découverte de la surdité, pour permettre au langage de bien se développer.

Qu'est-ce donc que la logopédie ?

Il s'agit d'un acte thérapeutique, axé sur le langage. Mais le langage n'est pas seulement prononcer correctement les mots et bien former ses phrases. Le mot langage recouvre un vaste domaine dont va s'occuper le logopédiste.

Le langage est un véritable outil qui permet :

- d'exprimer sa pensée
- de comprendre les autres
- de s'intégrer socialement
- d'accéder aux connaissances.

Il faut bien considérer les deux grandes composantes de ce langage, le versant expression (qu'elle soit orale ou gestuelle) et le versant compréhension, indispensables l'un et l'autre.

On retrouve ces deux composantes autant dans le langage oral que dans le langage écrit, avec la lecture et l'orthographe. Pour les enfants sourds, l'accès au sens du langage lorsqu'il est écrit est aussi difficile et la logopédie lui permettra de se familiariser avec de nouvelles tournures de phrases et un vocabulaire inhabituel.

Pour bien fonctionner, le langage fait appel à des fonctions cérébrales sensorielles et motrices complexes et met ainsi la logopédie au carrefour de plusieurs disciplines :

la linguistique, , la psychologie, la médecine, la sociologie et la pédagogie.

Pour le logopédiste, avoir des notions dans tous ces domaines et en tenir compte pour poser son diagnostic et agir avec son patient est indispensable.

On ne peut pas travailler sur le langage d'une personne sans tenir compte de ce que cette personne est, avec son bagage de vie et sa personnalité.

Il faut vraiment, au-delà des techniques apprises et de la théorie, chercher à mettre en harmonie la personne et son langage. Les normes de langage existent et constituent un bagage de départ, que chacun ensuite enrichit selon ses besoins et ses compétences.

Le logopédiste a plusieurs rôles auquel il tient :

étudier les pathologies, les évaluer, les prévenir quand il le peut et enfin les traiter. Dépistage, évaluation, prévention et thérapie.

La logopédie en rapport avec la surdité

Quand on est logopédiste et qu'on travaille avec des personnes ayant une surdité, les choses sont un peu différentes.

Certaines des familles présentes ici savent bien ce que représente la logopédie sur le chemin d'un enfant sourd. C'est un engagement important, exigeant, à long terme, qui demande beaucoup de temps et de patience à l'enfant et sa famille, ainsi qu'au logopédiste. Quand on fait connaissance avec un nouvel enfant sourd et sa famille, c'est un défi, une nouvelle aventure qui commence, intense et merveilleuse sur tous les plans au-delà des doutes et des moments de découragement qui arrivent parfois.

Cet accompagnement de longue durée permet de tisser des liens solides, basés sur une confiance réciproque entre les partenaires. Ces liens sont importants, indispensables et contribuent dans une large mesure à avancer positivement sur ce long chemin parfois un peu tortueux ou semé d'embûches.

Cet engagement est aussi un challenge pour nous, car il faut naviguer entre vents et marées sans que ni les uns ni les autres ne perdent la motivation ni l'envie.

Le logopédiste se fixe des buts, selon l'âge et les compétences de l'enfant, et il le guidera, parfois fermement, pour les atteindre. Mais il devra surtout savoir s'adapter à tout moment et rejoindre l'enfant là où il est, en fonction de la situation familiale, scolaire, émotionnelle, contextuelle, sans jamais oublier que le vrai but à atteindre est de pouvoir permettre à l'enfant sourd devenu grand de se sentir compétent et autonome, en accord avec sa surdité.

A partir de là, de multiples domaines sont investis, au fur et à mesure que l'enfant grandit, selon les envies, les opportunités, les passages obligés.

Les activités sont variées :

- Éveil à la présence et la reconnaissance des sons
- susciter le désir de communiquer et d'établir des relations
- développer les outils nécessaires à la socialisation
- stimuler les apprentissages cognitifs par des activités sensori-motrices ou perceptives
- et bien d'autres choses encore

autant d'activités partagées qui permettront à l'enfant d'entrer dans le langage et de le construire.

La prise en charge logopédique des enfants sourds dans le canton du Jura

Actuellement, dans le canton, nous sommes deux logopédistes à suivre les enfants ayant une surdité, Mme Bennour dans la région de Delémont et moi-même dans la région de Porrentruy.

Dans notre canton, nous avons toujours opté pour une stimulation globale du langage, faisant appel à la langue des signes et au langage parlé complété comme aide au langage, sans privilégier forcément l'un ou l'autre, au-delà de toute polémique. Nous partons du principe que ces deux options sont complémentaires et donnent les meilleurs résultats, plutôt que de partir dans une orientation purement oraliste ou purement gestuelle.

La mise sur pied de la journée d'aujourd'hui a été ressentie nécessaire par le manque d'informations dont se sont plaint certaines familles face à l'annonce d'une surdité chez leur enfant : que faire, quoi faire, comment et où ?

Ça n'a pas toujours été le cas et nous avons donc pensé qu'un bref historique par rapport à la prise en charge globale de l'enfant sourd dans le Jura pourrait peut-être apporter une réponse à cela.

Pendant longtemps, les enfants chez qui on découvrait une importante surdité allaient dans une institution pour jeunes sourds, à Fribourg, Moudon ou Münchenbuchsee. Ils quittaient ainsi leur famille durant la semaine.

Pourtant, en 1979, les parents de Boris, enfant de Courgenay, ont décidé de tenter l'aventure de l'intégration. Ils se sont engagés avec courage et détermination sur un chemin où tout était à faire. A ce moment-là déjà, le service de l'enseignement dirigé par M. Georges Rais, responsable de l'enseignement spécialisé, a su faire preuve d'ouverture en tentant ce pari qui s'avéra réussi.

Sans langue des signes ni LPC qui se développeront plus tard, rien n'était évident pour Boris et sa famille dans l'élaboration de la communication. Ses parents, conscients de l'enjeu et attentif à l'aider à accepter sa différence, ont toujours veillé à ce que Boris, enfant unique, soit toujours très entouré par d'autres personnes, enfants et adultes, avec qui jouer et échanger. Ainsi, très bien compris et socialisé par sa famille, stimulé par une logopédie intensive, il a pu suivre un parcours scolaire de proximité et acquérir une formation professionnelle qui lui permet aujourd'hui d'être autonome et compétent dans son métier.

Pour moi, alors toute jeune logopédiste, ça a été une expérience merveilleuse, tellement riche sur tous les plans : professionnel évidemment, mais aussi et surtout sur un plan personnel au travers de la grande confiance que m'ont fait ses parents et de la relation que j'ai pu tisser peu à peu avec cet enfant.

On peut vraiment dire que Boris a ouvert le chemin de l'intégration dans le Jura. Ensuite, la LSF et le LPC se sont peu à peu imposés comme des aides importantes à la communication, très vite considérées comme indispensables

mais qu'il a fallu se donner le temps d'apprendre. Boris les aura connues plus tardivement mais les apprécie aujourd'hui.

Puis il y a eu d'autres intégrations, parfois réussies, parfois moins bonnes, mais toujours tentées avec conviction et détermination.

Le problème était que ces intégrations étaient faites au coup par coup, sans véritable structure et dépendaient du bon vouloir des personnes concernées.

Après une quinzaine d'années, les enfants intégrés devenant toujours plus nombreux, quelques familles ont demandé au Service de l'enseignement la création d'une structure d'accueil pour enfants sourds. Et c'est ainsi qu'en 1995, avec l'appui inconditionnel de M. Georges Rais, le poste de Mme Valérie Montavon Rossé a été créé, à la satisfaction de tous.

Mais alors, pourquoi est-ce qu'on constate actuellement une moins bonne information des jeunes familles concernées ?

Le problème n'est pas lié au système scolaire, mais se situe bien plus en amont, dès la suspicion de la surdité.

En fait, les choses ont changé dès le moment où les médecins ORL régionaux n'ont plus eu l'autorisation de poser eux-mêmes les diagnostics de surdité chez les enfants.

Auparavant, les enfants chez lesquels on suspectait une surdité arrivaient directement chez l'ORL régional, qui connaissait bien les logopédistes s'occupant d'enfants sourds. Il pouvait ainsi renseigner très vite les parents, qui savaient à qui s'adresser et la logopédie se mettait tout naturellement en place, parallèlement à l'appareillage.

Dès 2002, les enfants ont donc été adressés dans les grands centres universitaires, mieux équipés pour poser les diagnostics et appareiller les enfants, mais pas au courant des pratiques cantonales en matière de prise en charge des enfants sourds, très diversifiées selon les régions.

C'est ainsi qu'on s'est aperçu que selon les circonstances, certaines familles n'étaient pas suffisamment informées et ont perdu du temps.

Voilà pour cette première partie. Nous en arrivons donc à la situation actuelle. Avec Mme Bennour, nous y avons réfléchi pour essayer de trouver des solutions, puisque c'est l'objet de cette journée et je lui passe donc la parole pour la suite de cette présentation.