

## **Journée d'information AJPEDA du 29 octobre 2011**

Depuis 4 ans, les petits patients jurassiens sont les plus souvent dirigés vers le centre d'implantation de Berne.

Dans la pratique, ne pouvant constater aucune collaboration à part avec Mirjam Stritt l'audiopédagogue, nous nous sommes rendues avec Catherine Parietti à Berne.

Nous y avons rencontré Catherine Comte, la logopédiste chargée des enfants implantés romands.

Nous lui avons expliqué nos difficultés de collaboration.

Le fait de n'avoir jamais reçu le moindre rapport.

Nos questionnements sur le fonctionnement interne du centre.

Pourquoi certains enfants rencontraient régulièrement la logopédiste et d'autres jamais?

Etant à ce poste depuis une année seulement et n'ayant que 10% octroyé pour tous les patients romands, la coordination interne est extrêmement difficile.

L'examen logopédique ne peut avoir lieu que lorsque bienheureusement la logopédiste est présente au rendez-vous donné par le technicien.

Ce qui n'est pas toujours le cas.

Raison pour laquelle l'offre ne peut être la même pour tous.

Notre demande de collaboration a été entendue et nous avons proposé un protocole pour les patients jurassiens.

Il s'agit d'une feuille qui sera remise aux parents lors du premier rendez-vous et où figurera le nom des logopédistes spécialisées du Jura et celui de Mirjam Stritt (le canton n'ayant aucune audiopédagogue à ce jour)

Le but étant que dès la pose du diagnostic, les parents sachent qui ils peuvent contacter au plus vite.

Notre demande de recevoir des rapports a été également prise en compte.

L'observation annuelle de l'enfant par l'équipe de Berne est pour nous fort précieuse car il s'agit d'un regard professionnel et ponctuel qui nous aide dans la pose des objectifs thérapeutiques.

Cette collaboration est indispensable au bon suivi de l'enfant.

L'évolution technique de l'implant et la précocité de l'intervention permettent des progrès remarquables dans la communication des patients.

Elles relancent également le très vieux débat oralisme pur et bilinguisme (oral/LSF).

Les parents se trouvent confrontés à des choix cruciaux.

Mon enfant a-t-il besoin de la langue des signes?

Devrons-nous apprendre le LPC?

Le logopédiste doit suivre les parents dans les options qu'ils prennent mais c'est à lui d'informer de tout ce qu'il est possible, utile et indispensable de faire.

Pour certains, leur enfant sera exclu de la communauté sourde s'il ne signe pas et s'il ne partage cette culture.

Ils opteront alors pour une éducation bilingue.

Pour d'autres, l'avenir est uniquement avec les entendants rendant la langue des signes inutile.

Quelque soit leur décision, le logopédiste se doit de les soutenir.

Au-delà de tous ces progrès et des choix réalisés par les parents, un suivi logopédique reste essentiel.

Il inclut une guidance parentale afin :

- de mettre en évidence toutes les compétences de l'enfant et de son devenir.
- d'encourager les parents à partager leurs expériences et à poser des questions.
- de mettre en place leur projet éducatif.
- de développer des compétences parentales spécifiques face à la surdité de leur enfant.

Parallèlement à cette guidance et avec les parents, se met en place la prise en charge précoce de l'enfant.

On ne peut faire l'impasse sur l'entraînement auditif pour développer l'intérêt puis la reconnaissance du monde sonore.

Le travail sur l'articulation, le langage (augmentation du vocabulaire, correction de la syntaxe...) ne peut être évité tout en étant grandement simplifié depuis les implants.

Avant les implantations précoces, il pouvait se passer des mois avant que l'enfant parvienne à produire tel ou tel phonème.

Les implants sont tellement performants qu'actuellement quelques séances permettent au petit sourd de bien différencier ces sons.

La voix est identique à celle d'un entendant.

Le langage se développe non loin de la norme même s'il faut toujours aider l'enfant à accroître son vocabulaire, à comprendre le second degré, les jeux de mots.....

Le handicap auditif demeure que l'enfant soit implanté ou porteur de prothèses et nécessite donc un suivi régulier.

La logopédie représente une constante sur le chemin de l'enfant au travers des changements scolaires.

Elle permet de veiller à ce que les intervenants travaillant avec l'enfant soient informés et bien conscients des difficultés d'apprentissage qu'engendre une surdité.

Avant les implantations précoces, le suivi logopédique durait toute la scolarité obligatoire et se prolongeait jusqu'à la fin de l'apprentissage (voire au-delà).

Avec de nombreuses séances hebdomadaires.

Nous n'avons pas assez de recul pour savoir ce qu'il en sera pour nos petits patients actuels.

Mais d'ores et déjà, le suivi est moins lourd pour l'enfant et sa famille. Dans l'avenir sera-t-il également moins long?

Je ne peux parler ici que de mon expérience actuelle qui se limite à trois jeunes patients implantés bilatéralement et précocement.

Leur évolution est remarquable et je m'émerveille à chaque séance de leurs progrès rapides.

Ma pratique professionnelle est entièrement remise en cause car cela n'a plus rien à voir avec ce que j'ai connu.

Concernant les enfants porteurs de prothèses dont je n'ai pas parlé aujourd'hui, le suivi logopédique demeure plus similaire au modèle antérieur (par le rythme et l'évolution des acquisitions).

Et connaît donc moins de bouleversements que pour les enfants implantés.

Mais pour eux aussi le réseau régional n'est plus utilisé.

Ils sont suivis à Bâle ou à Berne et les parents se retrouvent dans la même situation que pour les enfants implantés.

Une fois de retour chez eux, ils ne savent vers qui se tourner car aucune information sur les personnes disponibles dans leur canton n'a été faite.

Il est donc indispensable de réorganiser aujourd'hui un réseau local auprès duquel chaque famille concernée pourra s'adresser et ainsi éviter toute perte de temps.

Les médecins du canton (pédiatre et ORL) devraient y retrouver leur place car je trouve dommage que les parents au moindre problème doivent se rendre jusqu'à Bâle ou Berne.

Il est urgent pour nous, logopédistes, parents et enfants de retisser un projet cantonal sans évidemment exclure les centres d'implantation.

Et il me semble qu'une journée comme celle-ci serait le cadre idéal pour sa réalisation.

F.Bennour