



Association loi de 1901
Reconnue d'Intérêt Général

Siège social :
Hôpital Simone VEIL
1 rue Jean Moulin
95160 MONTMORENCY

« They did not know it was impossible, so they did it* » Mark TWAIN

*Des innocents ne savaient pas que la chose était impossible, alors ils la firent



Sommaire :

- Le billet du mois...
- Certains résidents n'ont rien à faire en EHPAD



Le Billet du mois

par Mireille SAN JULLIAN

Je vais être très brève sur ce sujet. J'entendais, il y a quelques jours, que le gouvernement allait enfin voir ce qui pouvait être fait pour améliorer les EHPAD, lieux de résidence pour nos parents que nous aimons tous tendrement. Si on voulait m'encourager à ne pas vieillir, on ne s'y prendrait pas mieux parce que l'idée actuelle de finir mes jours en EHPAD du fait que j'entends mal, m'est insupportable. Si on est seulement sourds, on ne doit pas finir en EHPAD.

Certains résidents n'ont rien à faire en EHPAD !

par Séverine LEUSIE

Ce n'est absolument pas le sujet de nos recherches mais ce pourrait être une conséquence étonnante de notre travail sur la presbycousie.

Tout ce qui nous motivait depuis le début des années 2000 consistait à travailler sur la surdité des adultes qui n'intéressait, en France à l'époque, que les audioprothésistes. Nous pensions qu'il fallait nous pencher sur l'audition et faire cas de ces presbycousiques. Depuis que nous avons déposé les statuts du GRAPsanté (2005) nous nous réunissons à 5 ou 6 pour parler des sens qui sont les fournisseurs de la cognition. On ne parlait pas de maladie mais d'un simple vieillissement qui semblait sans gravité et pour lequel il n'était pas possible d'avoir le moindre traitement puisqu'il s'agissait du vieillissement « naturel » de l'oreille. Et puis, si personne ne s'intéressait à la presbycousie, c'est bien que ce sujet n'avait aucun intérêt. Même les patients ne s'en plaignaient pas !

En fait, c'est lors d'une visite dans un EHPAD que nous avons pris conscience que s'il n'y avait aucun intérêt à travailler sur la presbycousie, il n'était pas possible de fermer les yeux sur les presbycousiques. La tristesse, la lourdeur de l'ambiance nous rendaient très mal à l'aise. Il nous semblait n'y avoir que des sourds dans cet EHPAD. Nous avons donc demandé naïvement ce qui était fait pour aider ces personnes malentendantes et nous avons reçu une réponse lapidaire : « Rien, que peut-on faire ? ».

Demande toujours le maximum et fais avec ce que tu as.

Certains résidents n'ont rien à faire en EHPAD ! (suite)

par Séverine LEUSIE

La vocation du GRAPsanté était claire, nous devons répondre à la question que nous nous posions... En quelques mois tous les membres s'étaient regroupés pour répondre à ce challenge, avec l'idée qu'il n'y aurait pas de gros problèmes tellement la cause semblait évidente. Là, nous allions avoir des désillusions...

Notre idée initiale consistait à apprendre comment fonctionnait l'audition. L'un d'entre nous disait : « c'est curieux mais je connais mieux le fonctionnement du système visuel y compris cérébral que celui du système auditif qui est pourtant ma spécialité ! ». Nous sentions bien, tous, que le système auditif avait au moins autant si ce n'est beaucoup plus d'importance que le système visuel. Mais tout le monde disant l'inverse, nous n'allions pas avoir beaucoup d'aide pour une affaire « sans intérêt pour personne ». Pourtant il le fallait, le GRAPsanté avait été créé pour faire ce travail.

Nous nous sommes réunis autour d'une table pour y penser, y réfléchir, ajouter le bon sens à nos connaissances scientifiques assez frustes... Petit à petit, nous avons fini par nous prendre au jeu et maintenant, il ne se passe pas de journée où nous ne nous passionnions pas pour une idée à décortiquer, à reformuler pour lui donner du sens... Bref, nous ne voyons plus la presbycousie comme une maladie de l'oreille mais de *l'oreille ET du système nerveux* qui va avec. Cette lettre voudrait partager et transmettre ce qui nous semble aujourd'hui possible pour ne plus laisser les EHPAD devenir des « *mouroirs à sourds* ». Nous sommes convaincus que beaucoup de résidents qui présentent des démences prises pour des « Alzheimer », des dépressions graves liées à l'isolement, des comportements asociaux, ne sont pas autres choses que des victimes de complications de la presbycousie.

Pour concevoir ces phénomènes nous avons dû changer complètement nos façons de penser. Il a fallu accepter la complexité, ne plus simplifier pour comprendre et au passage nous tenons à remercier et à rendre hommage à Jean-Louis Le Moigne qui nous a accompagné dans notre travail. Le monde n'a pas changé mais nous le regardons sous un autre angle. Nous avons pu nous construire une pensée complexe dont nous ne soupçonnions ni la richesse, ni la valeur, ni l'apport infini des champs nouveaux de réflexion qu'elle offre. Sans cette complexité nous aurions continué à faire du surplace, en tournant en rond sans pouvoir en sortir.

À continuer à travailler seul dans son coin, on perd son temps et la presbycousie demande beaucoup plus : c'est un travail d'équipe. Ce que nous apprécions au plus haut point, c'est la fusion des bonnes volontés, les discussions sans passion, sans être sûr d'avoir raison ou simplement de ne pas avoir assez de choses à dire... mais naturellement pour échanger les idées, y réfléchir, poser des questions puis se requestionner ensemble et enfin pour proposer des possibilités d'actions. Quant à « l'amitié », elle est là en permanence pour nous aider. Nous sommes assurément bien partis et nous « *révons* » un peu car nous imaginons que la presbycousie qui fait des ravages dans les EHPAD peut être vaincue par le travail que nous avons entrepris.

Oui, nous espérons retarder, voire éviter l'entrée dans un EHPAD à 2 niveaux :

1. Acquérir l'expérience pratique nécessaire pour éviter l'entrée d'un grand nombre de résidents qui n'ont qu'un problème d'audition.
2. Faire sortir ceux qui y sont rentrés trop tôt et qui seront encore capables de récupérer une audition grâce aux aides auditives et à la rééducation. C'est un travail à faire dans les EHPAD en sensibilisant le médecin responsable et/ou l'infirmière coordonnatrice et/ou le cadre responsable.

Nous sommes sans doute plus près du but que nous l'imaginons, si nous ne restons pas les seuls à *réver* !

Pour le DVD gt, écrivez à : lvergnon@grapsante.org



L'équipe de la rédaction

Rédactrice en chef :

Séverine LEUSIE (sleusie@grapsante.org)

Rédacteurs : David AUBEL, Samir DHOUIB, Laurent DROUIN, Bruno GALLET, Jean-Paul LECHIEN, Béatrice MADERO, Nicole RIBETTE-MILONAS, Régis RIBETTE, Mireille SAN JULLIAN, Gérard TUTOUX, Émilie VATIN, Laurent VERGNON, Marie-Françoise VOGEL.