

- Le long billet du mois... L'état des lieux
- Les réalisations
- Les projets



BRAVO !
pour cette réussite



La nouvelle lettre

GRAP santé

Groupe de Recherche Alzheimer Presbycousie
Association reconnue d'Intérêt Général

« Des innocents ne savaient pas que la chose était impossible... alors ils l'ont faite. » Mark TWAIN

NUMÉRO 38

FÉVRIER 2013

Le long Billet du mois

par Mireille SAN JULLIAN



années à venir...

Dans notre pays, nous avons une fâcheuse tendance à croire que nous sommes les meilleurs... Ce que font les autres est beaucoup moins bien que ce que nous proposons. C'est parfois vrai mais bien souvent absurde. Nous allons laisser à nos enfants un curieux héritage et comme nous sommes des râleurs nous ne l'aurions certainement pas supporté venant de nos parents. Je pense à nos retraites par exemple...

Prenez aussi l'exemple de la maladie d'Alzheimer. Nous consacrons beaucoup d'argent à la recherche et nous déployons toutes nos forces pour trouver son traitement et redonner espoir aux patients et à leur famille. Loin de moi l'idée d'émettre la moindre critique sur ces actions. En ce qui concerne la presbycousie, son traitement pourrait être moins coûteux ; produites en grande quantité, le prix des aides auditives baisserait de manière spectaculaire.

A titre d'exemple les grands écrans plats valaient une fortune il y a seulement quelques années. Eh bien, nous avons le traitement de la presbycousie mais nous ne faisons rien pour que les presbycousiques en profitent.

Regardons les choses en face, c'est ridicule et en plus nous savons maintenant, grâce aux travaux du GRAP santé (étude AcouDem 2007 confirmée par l'étude de LIN et Al. 4 ans plus tard) que la surdité est un très mauvais coup porté au patient Alzheimer. Pour autant, nous n'entreprenons rien, ce problème n'intéresse pas les journalistes et les Français ont d'autres « fêtes », d'autres « revendications », d'autres « préoccupations » que cette surdité qui ne se voit pas, qu'on a du mal à modéliser dans sa tête et qui, quand on entend bien, ne semble pas présenter

beaucoup d'inconvénients : « on n'entend plus toutes les bêtises qui sont dites autour de nous » me répétait inlassablement un vieux sourd qui refusait tout traitement et bien sûr ne voulait rien entendre !

Nous avons même des comportements insoutenables. Du fait de ma profession et depuis que nous aidons Séverine LEUSIE à compiler des observations auprès de l'EHPAD, nous rencontrons et nous examinons beaucoup de personnes âgées qui sont sourdes. Rares sont celles qui en sont conscientes et demandent à être soulagées. Et ce n'est pas gagné pour autant. Je pense à une vieille dame de 92 ans à qui le Gériatre avait proposé une consultation chez l'ORL pour avoir des appareils auditifs et qui s'est vue interdire cette démarche au prétexte qu'elle n'avait pas besoin d'entendre et qu'à son âge c'était jeter de l'argent par les fenêtres.

C'est ce que le GRAP santé n'accepte pas et c'est ce contre quoi il se bat. Nous nous sommes donnés encore quelques années pour rendre accessible le traitement à tous les malentendants et leur permettre d'entendre pratiquement normalement. ainsi, tous les problèmes des patients atteints de la maladie d'Alzheimer liée à la surdité disparaîtraient. Ce serait une avancée pour ces personnes qui n'ont comme seule thérapeutique réputée efficace que d'être sollicitées sans arrêt pour maintenir leurs capacités cognitives le plus longtemps possible. Avez-vous déjà sollicité un sourd ? Pas une personne qui ne veut pas entendre mais... une personne qui n'entend pas...

C'est le GRAP santé qui m'a permis de me rendre compte de l'énorme fossé qui sépare l'audition de la vision qui, elle, est l'objet de nos préoccupations. Appliquons à nos oreilles cette belle phrase de Jean Giono dans la Trilogie du Pan : "Si l'on a ce don du ciel d'avoir de beaux sens, il n'y a qu'à se servir de ces instruments là pour pénétrer le monde".

Vous comprendrez pourquoi je suis si fière d'être Grapeuse. Je vous propose maintenant de faire un bref listing de ce que le GRAP santé a accompli depuis 2005, date de sa création, jusqu'à aujourd'hui, ainsi que nos projets futurs.



Groupe de Recherche Alzheimer Presbycusie
Reconnu d'Intérêt Général

Association loi de 1901

Siège social : Hôpital Simone VEIL

L'équipe de la rédaction

Rédactrice en chef :
Mathilde DAUCHEZ (01 49 33 25 99)

Rédacteurs :
Professeur Denis POUCHAIN, Mireille SAN JULLIAN, Xavier PERROT, Pascal BOULUD, Pilar VERDONCQ, Marie-Françoise VOGEL, Laurent VERGNON, Laurent DROUIN, Idalina DA SILVA, David AUBEL, Stéphane LAURENT, Séverine LEUSIE, Solange GONCALVES.

DEMANDE LE MAXIMUM
PUIS FAIS AVEC
CE QUE TU AS.



Je me suis donné peu de place pour déjà vous présenter un grand bilan !... Il faut se rappeler que c'est le GRAP^{santé} :

- qui a présenté AcouDem pour sensibiliser le monde médical sur les risques de troubles cognitifs que fait courir la surdité aux personnes âgées (Pouchain et al.) ;
- qui a montré que le patient Alzheimer était demandeur d'aides auditives, comme les autres (Batchy et al.) ;
- qui a décrit le Système de Traitement Neuronal des Informations Perçues, Auditives (STNIP A) (Prevel et al.) ;
- qui a montré que l'audition ne s'arrêtait pas à la première circonvolution temporelle et que tous les sens participaient à l'audition (Dhouib et al.) ;
- qui a remis à l'honneur « l'acoumétrie vocale » pour que les gériatres et d'une manière générale tous les médecins puissent détecter la surdité, avant d'adresser le patient à l'ORL (à paraître) ;
- qui pourra surveiller, toujours avec « l'acoumétrie vocale », l'évolution de la surdité traitée par le circuit de l'audition (à paraître) ;
- qui a montré qu'on ne pouvait pas se passer de l'orthophonie dans le traitement de la presbycusie (Vergnon et al., Denni-Krichel et al.) ;
- qui a créé le circuit de l'audition pour le presbycusique sur le modèle de ce qui était fait pour l'enfant et l'implanté (Vétel et al.) ;
- qui propose l'Acourest de Séverine LEUSIE avec des phrases aiguës et des phrases graves. Il permet d'indiquer et de suivre la rééducation orthophonique (Leusie et al.) ;
- qui tente de diffuser par tous les moyens ces idées généreuses pour que tous les malentendants en profitent... MSJ

Nous avons les moyens de nos projets

par Mireille SAN JULLIAN

Et des projets nous en avons plein les tiroirs.

Dans le domaine de la recherche, nous poursuivons deux objectifs :

- Montrer que la rééducation orthophonique est bien efficace dans le gain que l'on peut offrir au presbycusique, en sus des deux aides auditives. Cette étude devrait être terminée dans deux ans au maximum ; nous recevons une aide extrêmement efficace de la Fédération Nationale des Orthophonistes, nous y reviendrons.
- Compenser correctement la baisse de l'audition avec distorsion, entraînée par la presbycusie, modifiera l'évolution de troubles cognitifs en plus de l'amélioration des troubles auditifs. De toute façon, le fait de mieux entendre aidera les soignants et les aidants à se faire comprendre de leur patients afin de les solliciter avec efficacité.

Dans ce domaine il y a fort à parier que certains patients atteints de troubles cognitifs sont faussement classés comme ayant une maladie d'Alzheimer alors qu'ils sont victimes, comme tout patient privé d'un sens, d'une désafférentation qui évolue en mimant une maladie qui est diagnostiquée du fait de sa fréquence. Ces « faux Alzheimer » ne régresseront sans doute pas à la pose de deux aides auditives mais on peut imaginer que le simple fait de traiter au tout début la surdité de TOUTES les personnes âgées éliminerait l'évolution de sourds prédisposés à faire une désafférentation. Il y a sûrement un travail à faire dans ce domaine.

Dans le domaine de la prévention, nous voudrions nous attaquer à la source... Il faudrait

nous apprendre dès l'école le fonctionnement de nos organes et tout particulièrement des organes des sens et de l'audition qui est totalement ignorée, comme allant de soi... Ce serait le meilleur moyen de prévention pour que jeune, on ne détruise plus son oreille à coup de décibels qui font sans doute tourner la tête mais qui se paye très cher par la suite.

Mais le monde de l'éducation nationale est difficile à aborder et nous savons que c'est un combat délicat que nous devons mener.

Dans le domaine de la formation des professionnels de la santé, nous avons le même travail à faire car là encore nous ne recevons pas la formation qui nous serait indispensable si nous voulons soigner les troubles auditifs comme nous soignons les troubles visuels.

Il ne viendrait à l'esprit de personne de donner à un patient un médicament qui lui serait indispensable au risque de le rendre aveugle. Quel médecin pourrait proposer à son malade un tel traitement sans se le voir refuser de la manière la plus énergique qui soit. Dans le domaine de l'audition, il en va autrement puisque souvent des médicaments très toxiques pour l'oreille sont prescrits car il n'y en aurait pas d'autres pour sauver la vie... Et aujourd'hui on ne devrait plus voir de patients sourds du fait de médicaments comme certains antibiotiques (amino-glycosides) ou la quinine ou certaine chimiothérapie...). Pour l'oreille, on est beaucoup moins prudent, le patient n'est pas toujours averti et l'audiogramme pré-thérapeutique n'est pas

souvent demandé et... il faut penser à un autre traitement plutôt que de détruire l'audition de manière définitive. Ce n'est pas anodin d'être sourd, nous le savons et nous avons connu une maman qui s'est battue 4 ans pour survivre à une maladie sanguine et qui s'est suicidée pour ne pas mettre ses enfants en bas âge en insécurité parce qu'elle ne les entendait plus...

Dans le domaine des publications, nous avons plusieurs articles sous presse :

- « Sans les émotions l'audition ne serait pas grand-chose. » ;
- « La rééducation spécifique du presbycusique. » ;
- « L'aidant du presbycusique » (avec une brochure pour l'aidant) ;
- « Audition, conation, action et MOI. » ;
- « L'acoumétrie au service du Gériatre. »
- « Le circuit de l'audition vu par le sourd ».

Dans le domaine des conférences et des congrès, en collaboration très étroite avec la Fédération Nationale des Orthophonistes nous sillonnons la France avec le thème du circuit de l'audition préconisé par le GRAP^{santé} pour diffuser notre conception du traitement du presbycusique. Nous sommes déjà allés à Reims, nous allons renouveler notre journée à Lille. Nous sommes demandés à Strasbourg, Rennes, Lyon, Montpellier...

Le bénévolat ne connaît pas la crise et nous en sommes très heureux. Il ne faut surtout pas oublier de dire un grand merci à tous nos bienfaiteurs.