

La nouvelle lettre du

GRAP santé

Groupe de Recherche Alzheimer Presbycousie
Association reconnue d'Intérêt Général

SIÈGE SOCIAL
HÔPITAL SIMONE VEIL

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

SOMMAIRE :

NUMÉRO 43

JUILLET 2013

- Le billet du mois
- Le point en fin de 2^e année de Doctorat...
- L'aidant du Presbycousique
- Pourquoi l'orthophonie n'est pas « facultative » ?

Le Bilet du mois

par Mireille SAN JULLIAN



Les vacances commencent et il faut dès maintenant réfléchir à l'année prochaine. Ce sera une année riche car nous allons renouveler notre conseil d'Administration lors de l'Assemblée Générale d'avril 2014. Ce sera également la dernière année de thèse de Séverine LEUSIE et nous allons bénéficier de tout son travail pour améliorer notre offre thérapeutique auprès des presbycousiques.

chant » selon l'expression du Poète A. Machado.

Je profite de cette lettre pour remercier Aurélie LOPES qui est venue à l'hôpital Simone Veil pour former les soignants des services de gériatrie. Nous avons fait la connaissance d'Aurélie lors de nos voyages à Lille, destinés à recueillir les observations nécessaires à la thèse de Séverine. A cette occasion, nous y avons découvert une belle idée devenue réalité : le SAMID (Service d'Aide aux Malentendants Institutionnalisés ou Dépendants). Les Laboratoires RENARD l'ont fondé et confié à Aurélie pour aider tous ceux qui s'occupent de personnes âgées malentendantes. La formation que propose Aurélie est superbe et le bouche à oreille a provoqué une ruée le jour où elle est venue nous démontrer son savoir-faire. Ce suivi prothétique est parfait et donne toute satisfaction à ceux qui en bénéficient. Je renouvellerai cet enseignement car c'est une manière très efficace de lutter contre la surdité avec les moyens du bord. Merci à Aurélie et à Christian...

Et puis nous allons devoir réfléchir à l'avenir en élargissant notre éventail de propositions, de projets, d'offres, de trouvailles, de nouveautés que nous pourrions imaginer dans les domaines de la cognition et de l'audition. On voit bien déjà se dessiner certaines démarches intéressantes mais nous sommes dans une phase où rien n'est dicible alors attendons puisque « le chemin se fait en mar-

Le point en fin de 2^e année de Doctorat...

Séverine LEUSIE



Pour être riche, on peut dire que c'est riche ! Si tout se passe comme prévu j'aurai pour rédiger ma thèse le fruit de 2 belles études et de trois autres plus accessoires sans doute, mais très utiles aussi. J'aurais également acquit une belle expérience et vraiment changé de monde en travaillant avec Messieurs Lionel COLLET et Xavier PERROT. Le GRAP-

santé me donne tout le confort possible pour les recherches et me donne en plus le bonheur de travailler en équipe et de profiter de toutes les bonnes volontés, et il y en a des bonnes volontés au GRAPsanté... Lui aussi, le GRAPsanté, a changé de dimension et je mesure le chemin parcouru depuis que j'en suis membre c'est-à-dire presque 5 ans... Je voudrais une fois de plus dire un grand merci à mes parrains qui m'ont permis d'arriver jusque là et leur dire que je vais tout faire pour leur rendre ce qu'ils m'ont donné en offrant aux sourds une meilleure qualité d'approche et de soins et une amélioration de mes pratiques. Et, je les rassure, ce ne seront pas des paroles car les premiers résultats que nous obtenons sont très prometteurs que ce soit au cours de mon étude n°2 ou dans les rencontres que nous avons avec les Gériatres et les Généralistes qui se rendent compte des progrès réalisés avec leurs patients qui nous ont fait confiance...

« Aucun de nous ne sait ce que nous savons tous, ensemble. »
(Euripide)



« Se réunir est un début, rester ensemble est un progrès, travailler ensemble est la réussite. »
(Henry Ford)

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.



« L'Aidant du presbycousique »

Nous préconisons pour traiter un presbycousique dans le circuit du GRAP^{santé} qui comprend TOUJOURS un Aidant en plus de l'ORL, l'Audioprothésiste et l'Orthophoniste.

Le rôle de l'Aidant, crucial, consiste dans l'absolu à :

1. S'engager à suivre le presbycousique toute sa fin de vie ;
2. Assister à toutes les séances de rééducation et de réglage des appareils ;
3. Travailler au quotidien (si nécessaire et c'est souvent le cas) pour la mise en place et le retrait des appareils, les changements des piles... mais aussi le travail personnel « à la maison » demandé par l'orthophoniste ;
4. Assurer l'apprentissage de la lecture labiale ;
5. Suivre avec la famille la recherche de difficultés non perçues par le presbycousique ;
6. Économiser les 2/3 des séances d'orthophonie. Les dépenses pour l'orthophonie, eu égard aux bénéfiques, sont infimes ; par la suite l'orthophoniste n'assure plus que des contrôles annuels ou biannuels ;
7. Mesurer les progrès ou non et en informer le Circuit du GRAP^{santé}. Les avis sont souvent divergents entre le patient et son aide...

Nota : Il y aura des Aidants très occupés et d'autres beaucoup moins (sans doute dans les presbycousies peu évoluées) mais les choses changent et la lecture labiale ne peut se faire correctement seul... On ne peut pas la demander et refuser les moyens pour l'apprendre ! En échange, l'Aidant du presbycousique verra sa propre presbycousie beaucoup plus facile à traiter et ne connaîtra jamais les complications de la presbycousie troubles du caractère, troubles de la communication, troubles cognitifs, dépression...

Pourquoi l'orthophonie n'est pas « facultative » ?

Séverine LEUSIE

Le presbycousique présente trois ordres de problèmes qui réclament chacun un traitement particulier mais surtout qui réclament d'être offerts au malentendant « d'une seule voix ». Et ceci parce que les propositions thérapeutiques de chacune des parties composant le traitement palliatif de la presbycousie peuvent être à la fois **et** contradictoires **et** complémentaires.

Une fois le patient devant l'ORL (ce qui suppose le dépistage réalisé et le patient d'accord pour se faire traiter), le premier problème est un examen spécialisé pour « asseoir le diagnostic », « apprécier les complications », s'assurer de l'état général, éliminer d'autres problèmes plus urgents, faire l'audiogramme, délivrer l'ordonnance d'essai d'appareillage, demander un bilan orthophonique... et par la suite surveiller l'évolution...

Cette première étape franchie, le patient va normalement voir l'audioprothésiste qui se charge de délivrer les aides auditives et d'en assurer l'adaptation aux oreilles du patient, ce qui peut demander quelques semaines.

Conjointement, il est bon (pour nous nécessaire) d'avoir le bilan orthophonique du presbycousique, essentiel ne serait-ce que pour mettre en place « l'aidant du presbycousique ». Le rôle de l'orthophoniste associée à l'aidant sera d'adapter le patient à ses aides auditives et ce n'est pas une « petite affaire »...

A la fin de ce triple constat initial, il sera décidé en commun « d'entreprendre ou de retarder » la mise en route de l'orthophonie en faisant entrer le patient dans le circuit de l'audition préconisé par le GRAP^{santé}. Il reste maintenant à expliquer en quoi consiste le rôle de l'orthophoniste qui

prend en charge un presbycousique. Il agit à 3 niveaux :

1. *La décision de commencer la rééducation auditive.*

Si l'on sait que notre audition n'existe pas à la naissance et qu'elle se construit pas à pas toute la vie, on conçoit qu'il faille une aide pour l'apprendre (maman puis éducation nationale) et l'entretenir (nous-mêmes). L'appareillage va apporter un progrès mais dans la presbycousie les sons vont être déformés et donc devenir « les sons d'une langue étrangère ». Le patient (et souvent tout son entourage) n'en ont aucune idée...

2. *La rééducation proprement dite*

La **répétition** des nouveaux sons perçus avec l'appareillage est l'unique moyen pour un enfant d'apprendre les sons que sa maman puis sa maîtresse vont lui apprendre et qu'il va répéter naturellement sans s'en plaindre... C'est le même problème pour un presbycousique qui entend, de nouveau, des sons qu'il ne distingue plus car justement nouveaux et qui doivent maintenant remplacer les anciens sons.

Travailler « l'écoute » est le second problème. Une oreille n'entend pas spontanément, il lui faut reconnaître et mettre en mémoire... Travailler l'attention, la mémoire, la lecture labiale, sont les moyens des personnes dont l'audition est normale d'entendre dans le bruit... Pour les presbycousiques plus encore ! Les rendre labio-lecteurs leur permet de suivre « comme » un normoentendant n'importe quel interlocuteur...

3. *Le travail commun avec l'audioprothésiste*

C'est de loin le volet le plus valorisant pour tous les intervenants. Après un travail ou devant l'échec d'un travail, un réglage commun avec l'audioprothésiste, le patient, l'Aidant et l'orthophoniste s'impose et aboutit toujours à un progrès... Parfois même on assiste à un petit miracle qui reconforte tout le monde, à commencer par le presbycousique... D'un autre côté l'audioprothésiste peut demander de travailler sur un point particulier qui le gêne comme certains sons mal reconnus, des défauts d'attention, des problèmes de mémoire, de manière de travailler...

Les réunions à trois avec l'ORL sont relativement rares mais dans ce cas on traite d'un problème qui n'aurait jamais été réglé sans le circuit de l'audition. Ici aussi les résultats sont souvent inespérés.

Pourquoi ces succès ? Parce que l'ORL apporte la part médicale indispensable à ces personnes âgées (plaie du conduit chez un diabétique par exemple), parce que l'Audioprothésiste ne tire pas toujours le maximum de ses appareils faute d'apporter ce que l'orthophoniste permet d'obtenir de ses patients.

Le presbycousique est un patient qui a besoin de son **ORL** pour le soigner, qui a besoin de son **audioprothésiste** pour remplacer les sons qu'il ne perçoit plus et comme les prothèses ne font pas tout, il faut bien un **orthophoniste** pour compléter le traitement en permettant au patient lui-même de recréer ce dont il a besoin à partir de ce que l'audioprothésiste lui a donné.