



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
- L'aidant du presbycousique



Le Billet du mois

par Mireille SAN JULLIAN

Nos membres et tous ceux qui s'intéressent à nos travaux nous posent beaucoup de questions. Parmi celles qui sont le plus souvent évoquées, nous voudrions retenir la suivante : « Pourquoi faut-il un aidant pour le presbycousique ? ». C'est à celle qui a mis sa technique de rééducation au point de nous répondre, je veux parler de Séverine LEUSIE à qui je demande de nous expliciter les raisons qui rendent cette présence indispensable. Elle pourra nous dire comment elle réussit, en pratique et en toutes circonstances à permettre au presbycousique de disposer d'un aidant de qualité. Nous lui demanderons aussi la marche à suivre lorsqu'on ne trouve pas d'aidant...

L'Aidant du presbycousique ... par Séverine LEUSIE

Comme le sujet que notre Présidente me demande de traiter est l'un de ceux qui me préoccupent le plus, je ne vois que des avantages à répondre à sa demande avec beaucoup de plaisir. La manière d'aborder le presbycousique dépendra essentiellement du stade d'évolution de la déficience auditive, cette évolution pouvant être artificiellement découpée en trois périodes :

- Une **période sournoise « subclinique » (stade 1)**. A ce stade pré-symptomatique, rien n'alerte ni l'entourage, ni les professionnels de santé, ni le patient lui-même puisque tout le monde peut de temps à autre faire répéter une phrase mal comprise... Que les déficits soient minimes fait de ce stade une **période plastique idéale** pour l'adaptation aux aides auditives et pour la création d'automatismes de réhabilitation afin de préparer le patient et son aidant à savoir compenser les pertes auditives futures.
- Une **période symptomatique « clinique » (stade 2)** perçue par l'entourage qui doit augmenter l'intensité de sa voix ainsi que répéter pour être compris et par les professionnels de l'audition grâce à l'acoumétrie et l'audiogramme. Mais cette période reste encore souvent contestée par le patient. Le presbycousique la vit sans vraiment bien comprendre ce qui lui arrive. Pour lui, la communication n'est pas faite de « mal-entendus », mais de « mal-exprimés ». Une **prise en charge** qui débiterait à ce stade serait déjà **beaucoup plus longue et difficile** pour obtenir une récupération *ad integrum* des capacités fonctionnelles du système auditif.

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



L'Aidant du presbycousique (suite)



- Une **période avancée (stade 3)** dite « de complications » où la baisse d'audition est telle que le patient a maintenant conscience de ses difficultés auditives mais ignore qu'elles peuvent être à l'origine d'un isolement, d'une dépression, d'une mémoire qui flanche, d'une attention qui faiblit, d'une saute d'humeur, etc. Cette période est beaucoup plus **limitée en termes de possibilités de récupérations auditives**. Des aménagements facilitant la communication sont alors nécessaires pour compléter la thérapeutique.

Ces stades se chevauchent les uns les autres et font de la presbycousie d'un patient, une forme unique. Chaque patient bénéficiera par conséquent d'un traitement « sur mesure ».

A choisir...il n'y a pas photo :

le stade 3, on n'en veut pas, le stade 2, c'est fastidieux, le stade 1, c'est plus malin !

Et si on se préparait à sa presbycousie? Et si la sournoiserie n'avait plus son nid ?

Et si grâce à la présence d'un aidant, le presbycousique pouvait très longtemps vivre comme un « normo-entendant » ?

Reprenons sagement le cours de notre réflexion. Dans la situation actuelle, le presbycousique tout seul ne peut pas grand-chose, beaucoup d'exercices et même la mise en place des appareils réclament souvent à son âge l'aide d'un autre. Le travail qu'on lui demande est un travail de dialogue où l'écoute ne peut se résumer à celle de la radio, d'un DVD, d'un audiomètre. Il lui faut la vie active d'un échange dans les conditions habituelles, et ce plusieurs fois par jour, tous les jours jusqu'à sa fin de vie.

On oublie trop souvent que la presbycousie évolue vers l'aggravation, nous l'avons vu en décrivant les trois stades de la maladie. Cette évolution jamais considérée dès le début de la prise en charge compromet les résultats acquis au présent. Tout comme le patient ne se rend pas compte de l'installation de sa perte auditive, il est souvent incapable de constater l'aggravation de sa presbycousie. Le seul moyen de contrôler l'évolution et la qualité de la récupération auditive en évitant les consultations à outrance est de disposer d'un référent : **l'aidant du presbycousique**.

Grâce à lui, tout devient plus facile et même dirons-nous, possible, en particulier en ce qui concerne la rééducation audio-verbale. Bien « managé », l'aidant est capable d'amener le presbycousique à « éduquer son oreille » pour mieux compenser les manques auditifs présents et à venir. Après une première séance de découverte des principes fondamentaux de la rééducation audio-verbale, l'intervention orthophonique ressemble davantage à du « coaching » d'aidant qu'à une séance de « training auditif » pur du patient. L'aidant se forme en réalité sur le terrain et a à sa disposition un cahier de suivi permettant de mettre en évidence les difficultés rencontrées, les solutions proposées, les mots et phrases qui accrochent, les interrogations et toutes les observations utiles à la prise en charge globale du presbycousique. Cette manière de procéder permet d'élaborer, d'affiner et d'ajuster des techniques adaptées au couple aidant-patient, tout en tenant compte de l'environnement dans lequel il vit, faisant de cet environnement l'outil même de la rééducation.

Si l'aidant du presbycousique est souvent un proche du patient (le conjoint, un membre de la famille, un voisin), il peut arriver des circonstances où un patient ne puisse pas trouver d'aidant. Le GRAPsanté y a songé et propose pour combler ce manque d'ajouter à ses circuits des associations d'aidants formés à la rééducation de la presbycousie. Cette association d'aidants dont le siège est à Montmorency nous semble possible à constituer rapidement tant la France est généreuse et tant le bénévolat reste une qualité des français. Marie-Agnès Koza, la responsable de l'association des aidants du presbycousique, a préparé un dossier dans le cadre du DPC (Développement Professionnel Continu) afin d'assurer la formation de ces aidants.

Nous savons qu'il est possible avec tous les moyens dont nous disposons aujourd'hui de compenser la presbycousie. Certes l'évolution semble rester la même (nous n'avons pas encore l'expérience suffisante pour dire si elle est retardée ou stoppée par le traitement que nous proposons), mais ce qui est sûr c'est que nous évitons le découragement des patients, le rejet du traitement, les difficultés d'adaptation. Nous savons aussi que les résultats de cette prise en charge globale du presbycousique comprenant obligatoirement l'aidant sont de très bonne qualité. Ils sont d'autant meilleurs que la prise en charge a débuté à la période dite subclinique ». La formation des aidants bénévoles est la prochaine mission du GRAPsanté.

A bon entendeur...



Séverine LEUSIE

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.

