



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
- Lettre ouverte aux sourds, à tous les sourds

Le Billet du mois

par Mireille SAN JULIAN



Merci à Séverine de penser à notre lettre et de se mettre au travail. On ne peut pas laisser nos parents dans l'état dans lequel cette presbycousie les propulse doucement. C'est la raison pour laquelle je vous propose cette « lettre ouverte aux sourds, à tous les sourds ». Bonne lecture et n'oubliez pas, votre avis nous intéresse énormément.

Lettre ouverte aux sourds, à tous les sourds !

Séverine LEUSIE

Nous avons coutume de dire : « il n'y a pas pire sourd que celui qui ne veut pas entendre ! ». Et tous les jours nous sommes confrontés à des êtres qui se comportent comme s'ils étaient sourds alors qu'ils entendent très bien. Pour moi, il me paraît important de me poser cette question...

D'où vient ce comportement singulier de dénier la surdité ? Car les sourds sont "sourds" à leur état. Il faudrait, je le pense, trouver une réponse à cette question ou au moins s'interroger pour ne pas nous-mêmes tomber dans le même travers. J'allais écrire refuser de voir ! C'eût été un comble. Mais il y a pire, même les professionnels refusent d'admettre que la surdité est une cause nationale, non reconnue... Et pour faire bonne mesure, les « vrais » sourds pensent que ce sont les autres qui parlent mal ! Bien sûr, il ne s'agit pas ici des sourds sévères ou des sourds profonds mais des millions de personnes âgées qui ont une presbycousie et qui ne veulent pas "entendre" parler de leurs problèmes auditifs.

Une idée me vient à l'esprit : serait-ce de l'obscurantisme ? Oui, cela y ressemble et nous voilà au XVIIe siècle, avant celui des lumières. Ou plutôt ici des « sonorités ». Il y a des maladies qu'on ne veut pas reconnaître, dont on ne veut pas entendre parler. Ne dit-on pas que la presbycousie n'est pas une maladie mais qu'il s'agit tout simplement du vieillissement naturel de l'oreille. Et d'expliquer aux presbycousiques qu'ils ne sont pas sourds mais qu'ils ont simplement une petite "difficulté" pour entendre. Jusqu'ici on pourrait l'accepter mais quand on ajoute qu'il serait bon, malgré tout, de dépenser une petite fortune pour acheter deux appareils auditifs, bien mal remboursés de surcroît, aux fins de régler une petite "difficulté" sans gravité ! On est en droit de s'inquiéter !

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

Lettre ouverte aux sourds, à tous les sourds ! (suite) Séverine LEUSIE

Très peu de personnes savent ce qu'est l'audition (en dehors des musiciens bien sûr) et peuvent comprendre ce que représente la perte de ce sens. Certains médecins, y compris des spécialistes du domaine, ne sachant pas quoi faire, expliquent à leurs patients que leur grand-mère était aussi, comme eux, un peu gênée du fait de sa mauvaise audition mais qu'elle avait bien vécu jusqu'à sa mort sans jamais s'en plaindre ni avoir la moindre conséquence. Le patient alors rassuré de ces délicates paroles repart tranquillement auprès des siens n'ayant plus à se soucier de son ouïe, puisqu'apparemment tout va bien. Peut-être devons-nous rappeler que l'âge moyen de la mort était à 60 ans à l'époque et que les premiers signes apparaissent justement à cet âge. Rappelons également que nous vivons 30 ans de plus, ce qui nous donne tout le temps de voir nos parents présenter des complications graves qu'ils ne rattachent pas, bien sûr, à leur surdité mais qui leur pourrit la vie ! On aura beau pousser des cris d'alarme, hurler des conseils, prévenir... personne n'écoute.

Si le déni vient aussi bien du sourd lui-même que des autres, c'est sûrement le sourd qui est le plus difficile à convaincre. Néanmoins, la famille et l'entourage ont souvent au début l'impression qu'être un peu dur d'oreille ne peut pas expliquer les changements d'humeur, les troubles du caractère, l'état dépressif de la personne malentendante. Pourtant qu'on le veuille ou non, la surdité entraîne de gros dégâts psycho-cognitifs. Le fait de ne pas rattacher ces complications à leur vraie cause est une des raisons qui rend la presbycousie si délicate à prendre en charge.

Reconnaissons tout de suite que nous n'avons aucun traitement curatif pour cette maladie, ce qui n'incite pas à se pencher sur le problème. Mais ce qui est dommage, c'est que le port d'aides auditives, seul traitement aujourd'hui qui ait fait preuve d'efficacité, soit souvent rejeté par les malentendants. Cela tient à mon avis au fait que les appareils ne répondent que partiellement aux besoins du presbycousique car s'ils font *entendre*, ils ne peuvent remplacer le travail personnel de reconstruction de l'audition que le presbycousique doit faire avec l'aidant et l'orthophoniste. C'est ce travail qui fera *comprendre* et valorisera les appareils. De ce fait les aides auditives n'ont pas toujours bonne réputation.

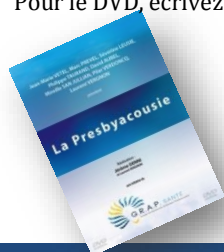
Ce sont ces difficultés de reconnaissance, ces difficultés d'acceptation, que nous voudrions combattre dans cette lettre ouverte. Il s'en faut de très peu, nous le pensons sincèrement, pour que nous soyons capables de permettre aux presbycousiques « sourds » d'avoir une audition subnormale. Nous savons que l'aidant et le travail orthophonique complètent d'une manière spectaculaire les aides auditives pour apporter aux malentendants ce dont ils ont besoin. A partir de cette constatation que nous faisons tous les jours au GRAPsanté, il serait judicieux d'entraîner tous les protagonistes concernés dans un même courant d'adhésion y compris les « vrais » sourds.

La première chose à faire serait de prévenir la presbycousie et pour ce faire de commencer par le commencement : *former les enfants dès l'école*. Ils doivent apprendre l'usage de leurs sens qui sont les outils indispensables pour acquérir des connaissances. On ne peut pas ignorer l'outil si on veut s'en servir efficacement. Il n'y a que l'œil qui bénéficie d'une certaine reconnaissance mais les autres sens sont complètement délaissés, chacun fait comme il peut de manière intuitive. L'audition est l'un des sens les plus négligés.

Une fois que nous aurons compris comment notre oreille fonctionne et appris, comment on se sert de la mémoire, comment améliorer l'attention auditive, comment mieux entendre en « travaillant » la finesse de ses perceptions, tout deviendra plus simple. Rien n'est donné dans la vie, tout se construit. Même si l'inné prend une part dans la construction, il ne peut pas à lui tout seul apporter le bon usage de l'oreille et du cerveau qui va avec. Alors apprenons ce qu'est l'audition et comment nous sommes capables de construire un monde sonore à partir des vibrations qui nous entourent. Ensuite ce sera beaucoup plus facile de la préserver des toxiques médicamenteux ou des bruits violents, de la construire et de la reconstruire quand nous serons presbycousiques car si nous vivons plus de 60 ans, nous serons tous presbycousiques à un moment ou à un autre.

Travailler son oreille comme nous avons travaillé notre œil et notre main pour lire et écrire, c'est le plus utile que je puisse souhaiter aux futurs sourds que nous serons tous. Et ce travail doit commencer à l'école. A bon entendeur...

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



L'équipe de la rédaction

Rédactrice en chef :

Mathilde DAUCHEZ (01 49 33 25 99)

Rédacteurs :

Professeur Denis POUCHAIN, Mireille SAN JULLIAN, Pascal BOULUD, Pilar VERDONCQ, Marie-Françoise VOGEL, Laurent VERGNON, Laurent DROUIN, David AUBEL, Stéphane LAURENT, Séverine LEUSIE, Solange GONCALVES.

