



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 :

- Allez c'est reparti... pour lutter contre la presbycousie

Allez, c'est reparti... pour lutter contre la presbycousie

par Mireille SAN JULLIAN

Présidente du GRAPsanté



Ramiro RIERA, il y a quelques semaines, formulait un vœu qui ne pouvait pas rester sans écho. « *Que la prochaine Assemblée Générale consacre la pertinence de l'engagement du GRAPsanté.* ». Nous en avons parlé lors de la dite Assemblée et bien sûr tout le monde a validé. Il m'a semblé aussi qu'il était nécessaire de reprendre ce projet dans une lettre du GRAPsanté, d'exprimer ce que nous souhaitons, ce pour quoi nous travaillons depuis 11 ans maintenant et que l'on ranime la flamme qui nous a motivés jusqu'ici, même si cela ne semble pas nécessaire. Soumettre son engagement au regard des autres donne de la force, du courage, empêche de se pardonner trop facilement, évite l'oubli. C'est ce qu'il nous faut pour éviter les routines, les facilités, les enlisements, les tracasseries que la vie engendre toujours.

Revoyons donc notre engagement avec les yeux d'une personne qui a le recul nécessaire. Revoyons nos objectifs à partir de nos statuts. **« Article 2 : Objet :** *Cette association a pour but de travailler ou d'aider à travailler, tant sur le plan clinique que fondamental, dans le domaine de la relation entre les troubles cognitifs et les troubles sensoriels. Il s'agit d'étudier tout particulièrement les liens entre la maladie d'Alzheimer et la presbycousie. Les souffrances entraînées par ces troubles seront le plus possible au centre de ces recherches. Elle a également pour objectif majeur de transmettre ses acquis et son expérience, dans les domaines qu'elle a choisis, afin de contribuer à la formation des professionnels de santé de tous ordres, dans le cadre du dispositif de Développement Professionnel Continu (DPC), ainsi qu'à l'information et à la formation des aidants.*

L'association se propose de réunir, pour favoriser l'atteinte de ses objectifs, des chercheurs, des médecins et des soignants de tous ordres, regroupés pour mettre en commun leur expérience et leur domaine de compétences au service des personnes souffrant de ces pathologies. »

Dans une analyse conjonctive de la situation nous retrouvons une volonté farouche de nous battre pour la cause des personnes de plus de 55 ans, dont très peu échapperont à la presbycousie, ressentant une sensation de ne pas comprendre ce qui leur arrive faute de connaître le symptôme. Nous commençons à mieux cerner le problème depuis que notre panoplie s'enrichit : les techniques d'acoumétrie vocale (études AcoumAudio), l'importance de l'aidant, les recherches... la rééducation, le circuit du GRAPsanté... Mais à chaque fois que nous ouvrons 1 porte, 10 autres s'ouvrent en même temps et plus nous avançons, plus la complexité vient nous démontrer que « ce n'est pas si simple ». La facilité aurait été de dire : « il entend mal, je lui fais porter 2 appareils et « avec un bon audio » le problème est réglé ! ». Face au constat désastreux quant aux résultats en termes de compréhension et de qualité de vie des personnes presbycousiques, nous ne pouvons pas en rester là.

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

Allez, c'est reparti... pour lutter contre la presbycousie (suite) par Mireille SAN JULIAN

Oui, les aides auditives sont un traitement majeur de la presbycousie, oui, on ne peut pas s'en passer, oui, il faut les proposer... mais pas seules. Sans une éducation comme on le fait lors de l'apprentissage d'une nouvelle langue que l'on entend sans comprendre au début, les aides auditives perdent beaucoup de leur intérêt. On va sans doute me critiquer mais peu importe, les publicités qu'on nous propose à la télévision en ce qui concerne les appareils auditifs sont des handicaps. Pour ceux qui payent ces aides auditives, les publicités me semblent présenter plus d'inconvénients que d'avantages. Ces aides coûtent cher et les abandonner après achat est inacceptable. Par ailleurs, forcer la main de l'ORL pour prescrire seulement des aides auditives qui font entendre mais ne peuvent pas faire comprendre devient une erreur, alors qu'elles sont une nécessité !

Depuis 10 ans nous « hurlons » qu'il ne faut pas séparer audition et cognition. Depuis quelques mois voire 1 année, ENFIN on semble reconnaître qu'il existe une corrélation entre cerveau et oreilles. Pour que les aides auditives soient efficaces, il faut bien sûr que le cerveau donne du sens aux formes sonores. De plus, le presbycousique doit accepter d'être acteur de sa rééducation et admettre la nécessité d'un **Aidant** pour reconstruire son audition. Il reste néanmoins une difficulté avec les orthophonistes. Leur rôle dans la prise en charge du presbycousique est d'aider le patient à reconstruire cette audition la plus fonctionnelle possible **avec** un Aidant. Ce n'est malheureusement pas la situation actuelle. Les orthophonistes n'ont pas reçu la formation nécessaire, c'est la raison pour laquelle très peu d'entre eux prennent en charge ces patients. Cette prise en charge est indispensable car les aides auditives permettent au presbycousique certes de mieux entendre mais il lui reste encore à comprendre ce qu'il a entendu. Comprendre c'est utiliser son audition pour mettre du sens et ainsi entretenir correctement la communication avec autrui. On ne peut donc pas exclure le système nerveux du système auditif et là, l'orthophoniste est irremplaçable.

Comme Séverine Leusie le dit : « écoutez le presbycousique, il vous exprime ce qu'il lui faut ». Il sort de la boutique avec ses aides auditives et immédiatement il vous répète *qu'il entend, qu'il entend beaucoup mieux mais qu'il ne comprend pas surtout quand il y a du bruit !* Dans la cabine insonore, c'était très bien, dans la vie c'est mieux mais ce n'est pas une audition valable. Continuer à parfaire les réglages ne peut pas faire de mal, on peut les faire dans le bruit et/ou ne se préoccuper que du confort. Bref, un mieux apparaîtra mais la presbycousie continuera à évoluer et les cellules ciliées à mourir... Dès lors, à quoi serviront les appareils auditifs ? Il faut que le patient devienne acteur de sa compensation, qu'il accepte de reconstruire son audition, dans une vraie EDUCATION THERAPEUTIQUE. Voilà un message que le GRAPsanté doit faire passer. Voilà ce que nous demande Ramiro Riera. Et comment s'en sortir ? En écoutant les grands penseurs de ce siècle : les « Le Moigne et Morin » qui nous expliquent que la linéarité est à bannir et doit toujours être traitée en complexité quand elle a permis de faire un progrès ponctuel. Cette remise en complexité nuance, redonne le cap, évite l'entêtement devant des évidences aussi fausses que lorsque les gaulois avaient peur que le ciel leur tombe sur la tête.

L'engagement du GRAPsanté n'est pas de la sensiblerie sans suite, ni de la science de banlieue, ni de la vantardise de soi-disant chercheurs... Non, c'est tout simplement la prise de conscience que nous avons une très importante population qui souffre pendant des années de leur déficience auditive dont personne ne s'occupe, même pas eux. Et le GRAPsanté, ne veut que les aider à sortir de là à l'aide de quelques demandes de bons sens, de quelques astuces pour permettre au presbycousique de reconstruire une « seconde » audition un peu comme il a construit la « première » avec sa Maman. Bon, tout n'est pas réglé, il manque cruellement d'orthophonistes formées, mais aussi de soignants et d'aidants. Il faut que chaque acteur comprenne qu'à lui seul il ne peut pas régler le problème. Il faut une équipe pour suivre pendant 30 ans les dégradations dramatiques qu'entraîne la presbycousie. Les ORL doivent aussi faire partie de l'équipe et non rester à regarder de l'extérieur. ET SI NOUS ESSAYIONS ? Bref tout le monde est en cause, il n'y a pas que nous ! Et si on se donnait la main ? Nous sommes convaincus, il y a plus de 12 millions de presbycousiques en France dont il faut s'occuper très vite pour qu'ils évitent la dégradation de leur cognition, qu'ils ne soient plus dépressifs, qu'ils communiquent normalement jusqu'à leur mort, qu'ils retrouvent le bonheur qui abandonne la place avec la perte d'audition. Allez, c'est reparti... J'ai fait de mon mieux pour répondre au vœu de Ramiro. Merci à tous.

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 LECHEN, Béatrice MADERO, Nicole RIBETTE-MILONAS, Régis RIBETTE, Mireille SAN JULIAN, Gérard TUTOUX, Émilie VATIN, Laurent VERGNON, Marie-Françoise VOGEL.