



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
- Les formes sonores sont protéiformes, partie 2.



Le Billet du mois

par Mireille SAN JULLIAN

Quand je lis ces lettres, je me dis que l'avenir est assuré et c'est réconfortant. Et si j'ai bien compris, Séverine avait des écrits en réserve qui ne sont pas épuisés. Alors on continue en la remerciant au nom de tous les membres du GRAPsanté. Continue Séverine, tu nous donnes l'exemple !

Les formes sonores sont protéiformes *

Partie 2

Séverine LEUSIE

Pour résumer en un mot notre lettre de mars 2016 : l'audition est « complexe ». On conçoit dans ces conditions que les *formes sonores* soient propres à chacun. Seul le presbycousique peut « ressentir » ses propres distorsions. Son *aidant*, lui, remarque, note les erreurs commises et nous en faire part. Ainsi avertis, l'orthophoniste et le reste de l'équipe pourront aider le presbycousique à trouver lui-même une forme de remplacement qui se substituera à celle définitivement perdue. Pour ce faire, il va falloir que le patient lui-même, sous l'impulsion de l'aidant, trouve dans une différence, un repère propre qu'il peut attribuer de manière fiable. Grâce à ce repère et à ce mot presque « nouveau », il peut reconstituer une audition fonctionnelle. Nous attachons ici une importance considérable à l'existence d'un aidant, seul trait d'union possible entre le malade et nous.

Cette destruction lente des formes sonores perçues suivie d'une reconstruction en temps réel est à notre avis le seul moyen dont nous disposons pour faire vivre le presbycousique avec une audition presque normale (presque comme avant). Nous pouvons, si nous mettons notre système en place, assurer au presbycousique et à son aidant (qui apprend en même temps pour le patient mais aussi pour lui-même), la possibilité de conserver une bonne capacité auditive pendant très longtemps, avec des aides auditives, bien sûr. Quant à l'évolution de cette maladie, elle est au premier plan de toute la thérapeutique, car compte tenu de l'espérance de vie à la naissance qui ne cesse d'augmenter, l'évolution de la presbycousie risque de durer le tiers d'une existence sur terre. .../...

* Extrait d'un livre que Séverine LEUSIE prépare : « L'orthophoniste et le presbycousique ». Sortie prévue 2017

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

Les formes sonores sont protéiformes (partie 2, suite)

Séverine LEUSIE

Cette évolution est la clé du pronostic. En effet, la presbycousie est une maladie qui évolue sur plus de trente ans. Penser que ce que nous obtenons aujourd'hui va permettre de dire que le problème est résolu n'a pas de sens. Aucun traitement palliatif ne pourra à coup sûr donner des résultats parfaits durant toute la maladie. Ces résultats sont à la fois « prothèse-dépendants, rééducation-dépendants, lenteur ou vitesse d'évolution-dépendants, qualités du presbycousique et de l'aidant-dépendants, évènements intercurrents-dépendants, etc. ». Compte tenu de la gravité de cette dégénérescence neurosensorielle, même un peu contraignant, le traitement que nous proposons vaut la peine d'être mis en place. En effet, dans l'état actuel de nos connaissances et grâce au recul de nos patients qui l'ont vécu sur plusieurs années, nous pouvons dire que les résultats acquis sont vraiment très intéressants. Il nous semble évident que ces premiers résultats suffisent déjà pour continuer de plus belle et proposer qu'on ne reste pas les seuls à pratiquer de la sorte. En centrant notre travail non sur le traitement dont nous disposons mais sur les besoins du presbycousique, nous ouvrons la porte à tous les possibles et plus nous serons nombreux, plus les progrès iront vite au secours des presbycousiques. De cette manière, nous pouvons agir, évaluer les émotions, les actions, les perceptions et construire une audition, certes dans un champ un peu plus réduit, mais presque aussi efficiente qu'avant.

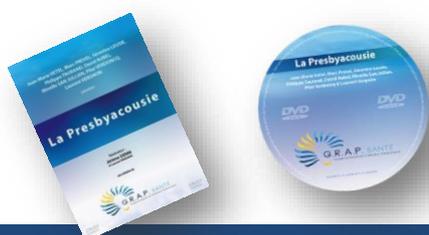
Et puis, le champ des possibles dans la thérapeutique rééducative s'ouvre grand devant nous. Plus besoin de rétrécir nos actions aux sons purs dont personne ne se sert dans la vie, ni aux mots énoncés hors de leur contexte et prononcés par un robot ! Nous visons une audition la plus fonctionnelle possible pour le patient, tenant compte par exemple des particularités articulatoires de son entourage, de la multiplicité des intonations, des expressions, des « raccourcis langagiers », etc. La stricte perception théorique ne peut pas servir de repère pratique... à part peut-être pour comparer les patients entre eux mais là encore nous introduisons tous les biais possibles puisqu'aucun de nous n'a les mêmes qualia (ce sera l'objet d'une prochaine lettre). La quête d'un facteur commun pour quelque test qu'il soit est généralement vaine mais je crois que c'est encore plus vrai pour l'audition... Peu importe le pourcentage de perte auditive d'un presbycousique, cela ne reflète pas la qualité de sa compréhension en situation de vie réelle. L'aidant est là aussi notre bras avancé pour « naturellement » reproduire une situation de vie et d'échanges courants.

La rééducation sera basée sur les formes sonores perceptuelles à connotations auditives du patient et celles-ci porteront en elles des éléments de (re)construction qui coïncident. En effet, le patient aura développé ses propres stratégies qui deviendront par la suite généralisables, permettant d'aller de plus en plus vite et de plus en plus finement dans la recherche de nouvelles formes sonores à mémoriser. S'accorderont chemin faisant aux stratégies développées par le patient : l'aidant et les autres partenaires du circuit du GRAPsanté qui comprend, rappelons-le :

- le gériatre ou le généraliste : α et ω de toute prise en charge du presbycousique ;
- l'ORL : il fera le diagnostic, prescrira aides auditives et rééducation, organisera le Développement Professionnel Continu (DPC) du circuit ;
- l'**audioprothésiste**, en communion avec l'**orthophoniste** : ils gèreront l'entendre et le comprendre de chacun de leur patient et apporteront en commun le coaching dont il a besoin ;
- le **patient** et l'**aidant** du presbycousique dont on ne pourra jamais se passer puisque pour communiquer, il faut être au moins deux.

Nous ne sommes qu'au début d'un long travail et nous sommes conscients que beaucoup reste à faire. Nous y sommes prêts. Ce qui nous reconforte est le fait que nous avons la conviction d'être sur un bon chemin, d'aller dans le bon sens en partant des besoins du presbycousique et non de ce que nous avons chacun à proposer, à vendre. Il faut reconstruire, bâtir sans cesse, prendre exemple sur les expériences passées sans s'enfermer dans celles-ci. Notre devise : « construisons ensemble, nous serons tous gagnants ».

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



L'équipe de 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.