



Séverine LEUSIE

Où allez-vous au GRAP*santé* ?

La Lettre spéciale du GRAP*santé*
2018

Je tiens à remercier très vivement Mireille SAN JULLIAN, Béatrice MADERO, David AUBEL, Laurent DROUIN, Émilie VATIN et Jean-Paul LECHIEN pour l'aide précieuse qu'ils m'ont apportée dans la rédaction et la correction de cette Lettre Spéciale 2018 du GRAP*santé*.

Où allez-vous, au GRAPsanté ?

Séverine LEUSIE

*Il m'est arrivé de prêter l'oreille à un sourd,
il n'entendait pas mieux. Raymond DEVOS*

On me demande souvent: « mais après quoi courez-vous au GRAPsanté ? ». « Quel but voulez-vous atteindre ? ». « A-t-on besoin d'un tel remue-ménage ? ». Je pense qu'il serait sage aujourd'hui, d'essayer de répondre à ces questions.

Prenons un exemple : « quelle est la relation entre audition et cognition ? » nous sommes toujours surpris que l'on cherche la relation de tous les sens avec la cognition ! Le GRAPsanté ne se pose pas cette question parce que c'est une évidence... Sens et cognition sont inséparables car faits l'un de l'autre. C'est comme les pieds et la marche, la cognition est le fruit de ce que nos sens nous donnent. Les sens ne sont compétents qu'avec la cognition à leurs côtés. Vous imaginez un être qui n'aurait aucune perception sensorielle ! Ce ne serait même pas une plante verte. Nous sommes donc immédiatement passés aux questions qui nous intéressent... Comment faire pour suppléer à la déficience auditive ? Nous avons constaté que nous n'avions pas actuellement les moyens d'y répondre. En toute logique, si un sens est malade ou absent, il manque quelque chose à la cognition.

Lors de nos études, les sens sont très peu enseignés, beaucoup moins que le foie ou la glande thyroïde par exemple et nous avons pensé qu'il serait utile d'apprendre nous-même les sens en focalisant sur l'audition sans, surtout, en faire l'unique recherche...

Le Groupe de Recherche Alzheimer Presbyacousie que l'on pourrait élargir à « cognition et sens » s'est jeté immédiatement dans le vif du sujet. Tout était bon pour parfaire nos connaissances à partir de notre bon sens puisque nous n'avions pas grand-chose d'autre. En fait en partant de zéro et sans a priori, nous avons vite compris que le monde était complexe et que de vouloir faire simple pour comprendre était le meilleur moyen de suivre une piste isolée et sans issue. La simplicité n'avait aucune chance de nous mener au résultat escompté. Petit à petit, nous avons senti que sans une pensée complexe, il n'y aurait que des demi-réponses sans grand intérêt et nous nous sommes engouffrés, grâce à Jean-Louis Le Moigne (1) et à Edgar Morin (2), dans le monde de la « complexité ».

C'était, pour nous, la première porte à franchir, nous créer une pensée complexe qui est à l'opposé de celle que l'école nous avait inculquée. Nous sommes résolument à l'opposé de la pensée aristotélicienne ou cartésienne. Nous ne voulions pas non plus de ce que propose actuellement l'éducation nationale qui ignore l'audition. Il en est de même à l'université. Nous sommes tous des autodidactes de nos sens. En fait, nous nous sommes inspirés de ceux qui comme Damasio, Edelman, Prigogine, et bien d'autres ont intégré cette pensée complexe. Notre pensée complexe nous fait aborder tout ce qui concerne l'audition avec d'autres paradigmes.

La complexité

Cette première étape va conditionner toutes les autres en ne limitant plus nos réponses à de simples recettes du genre : presbyacousie = prothèses auditives et c'est tout. Bien sûr, les aides auditives sont nécessaires mais elles ne sont pas suffisantes. Dans la mesure où les cellules ciliées externes qui subissent une dégénérescence vont mourir, à quoi les aides auditives pourront-elles servir ? La complexité est là... On commence à la comprendre en lisant le livre d'Edgar Morin *Introduction à la pensée complexe*. Elle présuppose comme l'écrit aussi Jean-Louis Le Moigne (1) qu'il y a des événements qui se produisent en synchronie, d'autres en diachronie et que nous faisons partie du système. Nous sommes dans tout ce que nous faisons et notre présence change toutes les données. Si l'on accepte de voir l'audition dans ces conditions, elle apparaît intelligible en même temps qu'elle nous offre les réponses plausibles que nous cherchons. On ne peut pas aborder un problème complexe en ignorant tout ce qui concerne sa complexité. Elle ne doit pas faire peur et l'erreur serait de la rejeter. Cette attitude loin de faciliter la résolution du problème ne fait que nous conduire à des impasses. Une pensée simple peut être *très intéressante* à la condition de ne pas conclure sur elle mais de la replonger immédiatement dans sa complexité.

L'audition ne peut pas être étudiée isolément

Il y a une région du cerveau où tous les sens sont mélangés. De cette région pariétale, il ressort des perceptions à connotation auditive ou visuelle ou tactile... L'audiovisuel par exemple n'est qu'une forme éloignée des perceptions tactiles qui nous nourrissent d'informations extérieures.

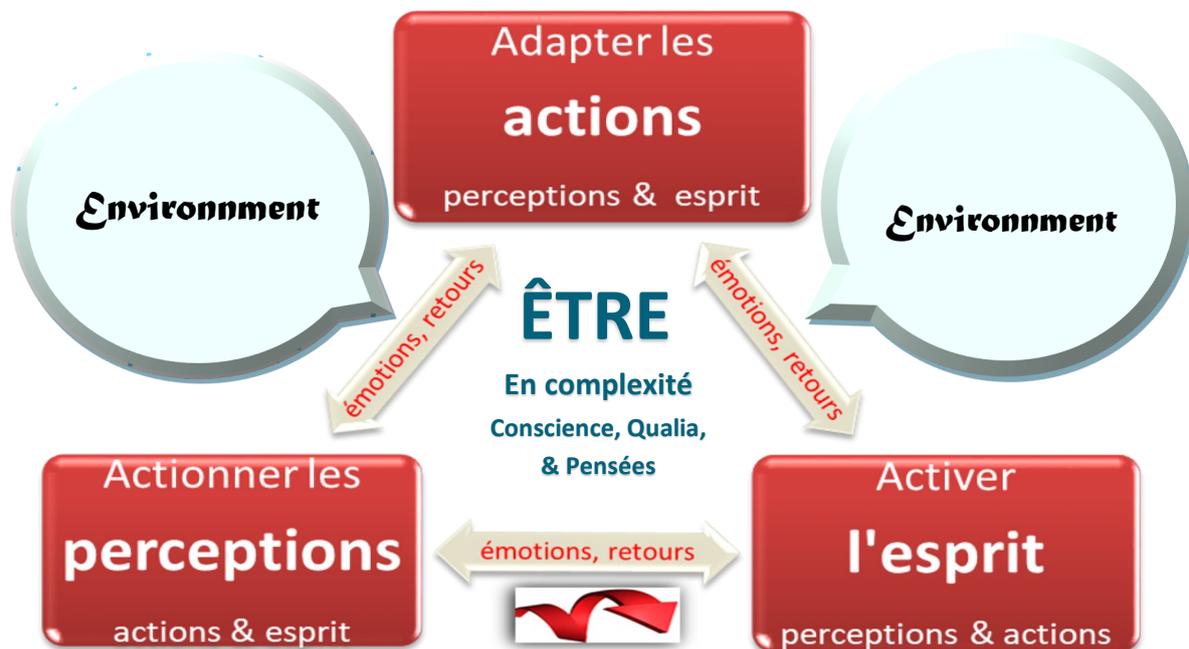


Fig. 1 - Métaphore de l'être humain selon le GRAPsanté

À force de ne pas vouloir accepter cette complexité, on finit par se retrouver avec des perceptions dont nous ne savons plus quoi faire. L'être humain est fait de perceptions mais aussi d'actions et d'esprit, point de départ de la culture (3). Elles impliquent tout le système nerveux qui vient (que ce soit au niveau des noyaux de la base ou au niveau cortical) ajouter, retrancher, modifier, enrichir, transformer, estomper nos sensations « globales ». Rappelons-nous également que nous faisons partie du système, que nous construisons notre audition et que ce système nous construit (Fig. 1).

L'audition s'est construite en même temps que notre système nerveux

L'audition s'est construite depuis notre premier contact avec notre maman qui nous a appris à entendre, comprendre et utiliser nos perceptions sonores jusqu'à notre langage intérieur qui s'en inspire et les utilise sans nous le dire. Elle participe à toutes nos actions, à toutes nos conversations et même à nos lectures. Les émotions qui s'y ajoutent sont sources de notre survie, de notre bonheur ou de notre malheur. Bref cette complexité loin de nous rebuter, va nous offrir des occasions et des moyens pour résoudre plus aisément les problèmes que posent les personnes âgées malentendantes.

Le Poissonculi

Perçoit

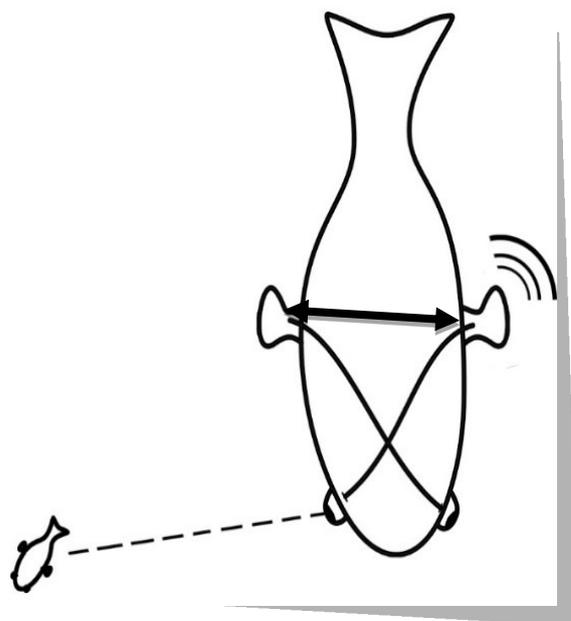
le petit poisson

Actionne

alors ses nageoires,

et le mange pour

Éviter de mourir



Le Poissonculi

Le poissonculi de Szentagothai et Arbib, que nous avons légèrement modifié, illustre bien le triptyque de notre métaphore qui a construit notre conception de l'homme et nous allons nous en servir pour reconstruire son audition.

Nous avons tout fait à l'école pour oublier nos oreilles. Nous avons appris (assez pauvrement) à nous servir de nos autres sens mais pour l'oreille, rien. Aucune éducation ne nous a été proposée. Seuls les musiciens (sauf ceux qui la cassent à coup de décibels) savent s'en servir et, s'ils sont atteints par la presbycusie, ils sont les seuls qui entendent et comprennent sans grande difficulté avec les aides auditives et quelques conseils. Notre rééducation dépend de notre éducation. C'est la première prévention contre la presbycusie que d'apprendre enfant comment se servir de son audition.

Il s'agit d'un travail complexe

L'oreille ne fait que percevoir des vibrations de l'air qu'elle transforme par répétitions et après ruptures de symétrie en formes sonores qu'elle peut reconnaître et identifier comme des concepts. Puis, en fusionnant ces formes sonores conceptualisées avec tout ce que le système auditif et les autres sens sont capables d'appréhender, la compréhension surgit. Notre intelligence est pleine de ces formes sonores que nous apprécions, personnalisons, organisons dans leur contexte. Ces informations auditives complétées par des informations des quatre autres sens, nous permettent notre culture et tout ce dont nous avons besoin pour échanger avec les autres.

Tout se construit, y compris l'audition

Spontanément, sans savoir ce que nous faisons depuis que nous sommes sur terre, nous construisons tout ce qui nous concerne selon un processus qu'il faut maîtriser pour continuer à construire correctement. Le presbyacousique nous exprime ce qu'il demande mais nous voulons le persuader que nous savons mieux que lui ce qui l'aidera... Or, nous n'avons aucun traitement curatif et nous ne sommes pas prêts d'en avoir un. Subséquemment, nous essayons de le convaincre qu'avec des aides auditives, il entendra comme avant, mais lui répète à qui veut l'entendre : « J'entends certes plus fort avec les aides auditives mais je ne comprends toujours pas ! ». Alors au GRAP*santé*, puisque nous n'avons rien de curatif à lui donner, nous avons choisi de tenter de répondre à ses besoins. Il a besoin de « comprendre » ce qu'on lui dit. Ce n'est pas en envoyant dans ses oreilles des tonnes de décibels sous forme de borborygmes incompréhensibles que le malentendant comprendra.

Il lui faut reconstruire une audition utile avec les restes auditifs

Entendre consiste à percevoir des bruits. Si ces bruits ne correspondent à aucune forme sonore sur laquelle nous pouvons mettre un mot connu, nous n'avons pas la possibilité de comprendre. Par ailleurs, deviner prend trop de temps si des mots ne sont pas reconnus. En affinant les réglages des aides auditives on peut au début apporter les qualités perceptives nécessaires pour comprendre. Mais si ces cellules ciliées sont mortes, cette solution n'a plus aucun intérêt. Il n'est plus possible de comprendre et le message reste sans signification. C'est généralement ce qu'il se passe à la fin de l'évolution clinique de la presbyacousie.

Notre raisonnement est simple : si les sons aigus ne sont plus perçus, il sera alors nécessaire de trouver des accroches dans les sons media. En provoquant des ruptures de symétrie, une nouvelle forme sonore alors audible est perçue et reconnue. On gagne ainsi en apprenant au presbyacousique à remplacer l'ancienne forme perdue par la nouvelle forme maintenant reconnue... Ceci est valable dans l'instant mais dans 1 an, 2 ans, 10 ans, il faudra évidemment recommencer avec des formes construites dans les graves puisque la presbyacousie évolue inexorablement... Le principe est donc simple, la mise à disposition du presbyacousique est plus délicate, surtout pour l'orthophoniste. Vous me demandiez après quoi court le GRAP*santé*. La réponse est là. Il essaye de mettre en place ses propositions et il lui reste encore un important travail à faire, mais nous voyons le bout du tunnel... avec bien sûr les aides auditives, plus que jamais. Pour réussir, il nous faut aussi un aidant, nous allons en voir l'importance.

Quoi et quand reconstruire ?

Nous l'avons vu, le principe est simple, on construit un nouveau « *mot audible* » avec l'audition qui reste et on le fait apprendre comme tous les autres mots du vocabulaire. C'est très longtemps facile si le patient a compris le principe très tôt quand son audition était encore pratiquement normale. En fait la question posée est : quels mots reconstruire ? Pourquoi celui-là plutôt qu'un autre ? Il est impossible pour l'orthophoniste de le savoir. La seule personne qui pourrait le dire serait un accompagnant : conjoint, amis, voisin... qui tous les jours viendrait passer du temps avec le sourd et repèrerait immédiatement la phrase à travailler. Pour éviter une confusion, un mot manquant, une hésitation, le presbyacousique a besoin d'un aidant, que cela plaise ou non. Nous nous y employons.

La lecture labiale et la suppléance mentale peuvent résoudre chacune bon nombre de problèmes mais elles sont trop chronophages pour répondre à tous les besoins d'un presbycousique. D'où ces techniques anciennes qui fonctionnent bien au début, puis se révèlent plus ou moins rapidement plus nocives que bonnes. Elles conduisent, elles aussi, à l'isolement d'un patient qui n'y arrive plus ! Il n'empêche, il ne faut pas les négliger, ni les refuser. Elles font partie de ce que nous pouvons utiliser. Tant que nous n'aurons pas de traitement curatif, il faudra faire feu de tout bois.

Comment reconstruire ?

Que demande le presbycousique ? Que l'on remplace un mot contenant normalement des aigus qui manquent par un autre n'en contenant plus mais ayant le même sens. Son remplacement pose un problème qui semble délicat. Il faudrait que ce « bruit sans signification » obtenu avec ce qui lui reste d'audition et ses aides auditives, devienne un mot et prenne du sens. On ne sait pas ce qu'il entend ! De plus le bruit se déforme en permanence du fait des dégradations liées à l'évolution de la surdité.

Comment savoir ce qu'entend le presbycousique et ce qui lui manque ? Chacun a son audition et seule la personne malentendante peut réaliser cette substitution. Nous avons eu l'idée d'utiliser la boucle audiophonatoire inversée (boucle phonoauditive). Il devient alors possible de remplacer pièce pour pièce ce qui manque par un travail de répétition de la forme sonore nouvellement mise en mémoire. Elle a pris la place de l'ancienne. Ainsi grâce à l'usage de la boucle phonoauditive que l'on utilise dans le sens contraire de sa pratique habituelle (boucle audiophonatoire), nous lui permettons d'entendre à nouveau normalement une forme sonore différente mais ayant pour lui le même sens. C'est beaucoup de travail.

Nous partons de 'l'audition' de son propre langage pour lui permettre de reconstruire une audition avec ce qui lui reste de capacités auditives. Nous lui demandons de s'écouter en lisant à haute voix un mot qu'il entend mal et qu'il ne comprend plus depuis quelques temps. On lui apprend à confondre ce qu'il entend du dehors (aidant) et à l'intérieur de lui. En alternant l'audition d'un autre locuteur et sa propre audition, le mot se reforme et se confond avec ce qu'il prononce qui est audible pour lui. Je ne m'étendrai pas ici sur cette technique mais les patients sont surpris de la vitesse avec laquelle grâce à ce procédé, leur travail leur permet d'entendre et comprendre des « mots » *a priori* sans signification.

Il y a un problème... il faut quelqu'un ! Il faut un aidant

Nous avons soulevé la question plus haut : comment l'orthophoniste fait-il pour savoir quels mots ou phrases le patient ne comprend pas en situation de vie courante ? C'est effectivement impossible. Notre exigence est donc de toujours travailler avec un aidant. Cette évidence nous est apparue assez vite car nous étions contents des progrès des patients mais, eux, piétinaient sans vraiment être satisfaits de ce que nous mettions en place. Pour nous c'était nettement mieux, pour eux le résultat semblait sans intérêt.

Une amie orthophoniste dont le mari sourd et dépressif était venue me voir avec lui pour que je le rééduque nous en a fourni l'occasion. Malheureusement l'opposition du mari était telle que je n'ai rien pu faire avec lui. J'ai seulement discuté avec mon amie de la technique que je pratiquais à l'époque... Je pensais ne plus la revoir... mais quelques mois après, elle était devant moi, avec lui, méconnaissable !

Son mari semblait « normoentendant », il avait repris ses appareils et se comportait sans aucun trouble de l'humeur ou du caractère. Elle m'expliqua qu'elle avait simplement mis en place ce que je lui avais exposé et que tous les jours, avec patience, ils avaient travaillé tous les deux sur chacune des phrases que son mari ne comprenait pas. Depuis ce jour, pour nous, l'aidant est **irremplaçable** et nous ne cédon pas sur ce point même si parfois, il est difficile de trouver un aidant disponible.

Construire en équipe son esprit un peu différemment tous les jours

Nous pensons, au GRAP*santé*, que la reconstruction est un état permanent pour un être humain. Il va, partant de rien à la naissance, construire et reconstruire pour acquérir les connaissances faramineuses dont il dispose à la fin de sa vie. Je ne crois pas vraiment qu'il existe une période optimale dans la vie. L'Homme se construit toute sa vie. Nous devons en profiter pour l'aider s'il est sourd.

Cela signifie que pour nous, la vie même sans spécialement travailler pour acquérir des connaissances, permet un travail productif constant pour augmenter les connaissances, élargir leur champ, les nuancer et surtout les regarder sans cesse sous d'autres angles. Ceci nous amène à penser que pour l'audition nous ne faisons que focaliser sur cette manière « commune » de nous comporter. Quand il manque quelque chose, nous étudions le problème et si nous ne trouvons rien, nous essayons d'autres solutions qui nous viennent à l'esprit. Ce remplacement peut être effectivement utile mais il nous semble parfois meilleur de tout changer pour autre chose de plus immédiatement profitable et de différent. L'*Équipe* remplace le *Je* en difficulté. Cette manière de faire correspond davantage à la définition que donne G. Edelman de la dégénérescence d'un système neurosensoriel (4).

Cette manière de procéder, nous la pratiquons en permanence et sans en prendre conscience. Nous nous « éduquons-rééduquons » tous les jours depuis notre naissance. Il suffit d'en faire prendre conscience à l'aidant pour que ce type de processus prenne sa place dans la vie courante sans ne plus gêner personne.

Le travail en équipe

C'est un constat, en France et particulièrement en orthophonie les séances de rééducation se pratiquent seul(e) avec son patient. Or, nous ne pouvons plus rien faire aujourd'hui si nous sommes seuls, face à n'importe quel malade. Le presbycusique n'y échappe pas... C'est la raison pour laquelle, nous avons très vite construit un circuit de l'audition du GRAP*santé*.

L'**équipe** que nous proposons pour s'occuper du presbycusique est représentée figure 2 page 9. Comme vous pouvez vous en rendre compte, 6 personnes sont nécessaires pour répondre correctement aux besoins d'une personne âgée malentendante. De plus, il faut une équipe compétente qui s'anime elle-même, se forme, progresse, chacun pour tous et tous pour un.

Le presbycusique n'est pas un malade facile à soigner et il faut bien connaître l'audition pour s'en occuper avec des chances de lui être utile (5). L'équipe va être la rassembleuse de 3 équipes secondaires, de 3 couples (patient/aidant, ortho/aidant et audio/ortho) dont la complicité est vraiment nécessaire pour que tout fonctionne et qu'il n'y ait pas d'échec qui soit imputable aux soignants.

C'est ce qui va nous retenir maintenant.

Le couple Patient/Aidant

Nous conseillons de ne pas méconnaître ce couple car l'aidant est certainement avec l'expérience celui qui conditionne vraiment la réussite. Rappelons-nous toujours que le presbyacou-sique ne sait pas qu'il est sourd, ne veut pas l'être, refuse les aides auditives qui au début semblent inu-tiles et à la fin ne donnent pas de résultat alors qu'elles sont pour le patient

coûteuses et gênantes... Quant à l'orthophoniste, il est en difficulté car sa formation ne le conduit pas naturellement au travail en équipe. Il n'est pas habitué non plus à utiliser son imagination plutôt que les données acquises scientifiquement. Il a aussi du mal à ne pas rééduquer lui-même et il pense légi-timement qu'il peut faire mieux... C'est exact, mais il ne peut pas vivre tous les jours pendant 30 ans avec tous ses patients ! Et c'est pourtant ce qu'il faut pour être en situation de réussite. Sans aidant, ce traitement serait impossible à appliquer dans les conditions actuelles.

C'est ce que l'expérience de tous les jours nous a fait accepter et que nous tentons de transmettre à ceux qui nous font confiance.

Le couple Ortho/Aidant

Ces deux acteurs ne peuvent évidemment pas se passer l'un de l'autre. L'aidant apporte à l'orthopho-niste tout ce dont il a besoin. En effet, nous venons de l'écrire, même s'il avait les connaissances et les capacités de pratiquer la rééducation que nous proposons, l'orthophoniste ne pourrait ni l'adapter au presbyacousique ni le faire travailler tous les jours en répondant parfaitement à ses besoins. Pas d'ai-dant, pas de résultats ni immédiats, ni durables. N'oublions jamais l'évolution qui va détruire l'audi-tion sans répit jusqu'à la mort. Il faut une réponse, si imparfaite soit-elle, qui puisse éviter l'échec que nous constatons tous les jours dans les EHPAD lors de la période finale de l'évolution, celle des graves complications.

Le couple Audio/Ortho

Ces deux professionnels ne se connaissent pas. Ils ne se parlent jamais. Et pourtant lorsque le courant passe et qu'ils acceptent de travailler ensemble, ils obtiennent des résultats là où personne n'avait réussi depuis des années ! « Magique » est le terme qui convient pour qualifier leurs prouesses lors-qu'ils sont amis. Nous pouvons en témoigner.

Le Circuit du GRAPsanté

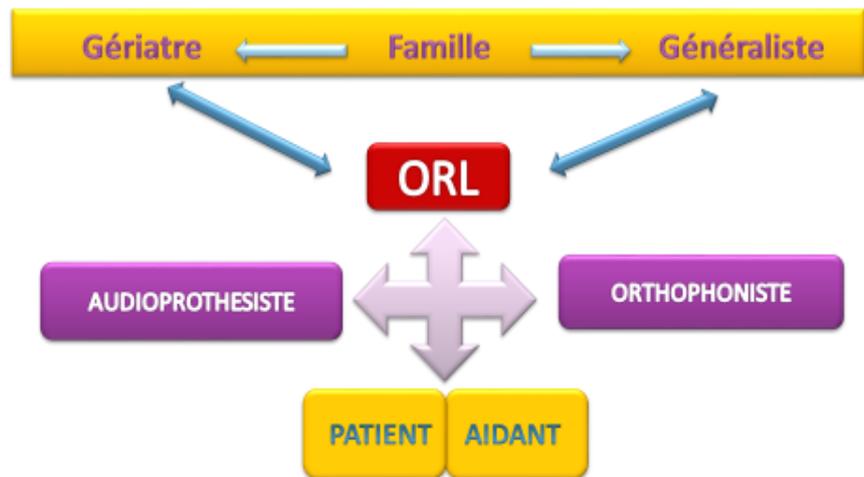


Fig. 2—Le circuit du GRAPsanté

Le trio ORL/Audio/Ortho

Ce trio magique qui devrait travailler en permanence conjointement s'ignore ou pire, se contredit.

Combien de fois avons-nous entendu des presbycousiques nous expliquer qu'ils n'en peuvent plus de leur situation. Une publicité télévisée les a fait aller chez un audioprothésiste qui leur a conseillé un essai d'appareillage dans des conditions idylliques où tout ou presque était gratuit.

Trois personnes qui ne se connaissent pas, parlent sans connaître le travail des autres et ont des objectifs différents à propos d'une maladie dont ni l'école, ni la faculté ne s'occupent, ne peuvent que se contredire en mettant le patient devant des situations insolubles. Et pourtant, nous en avons maintenant une certaine expérience, lorsque ces trois professionnels travaillent ensemble rien ne leur résiste. Tous les patients sont satisfaits et du traitement et du résultat. Le circuit du GRAP*santé* est la garantie que le patient n'aura pas à se battre contre des idées reçues qui ne correspondent à rien et avec lesquelles il est, en toute logique, incapable de prendre de bonnes décisions. Insistons encore une fois sur le fait que le patient et l'aidant sont dans le circuit au même titre que l'ORL, l'orthophoniste et l'audioprothésiste et bien sûr le gériatre et le généraliste.

Le gériatre, le généraliste et l'ORL

Sans eux, nous ne pourrions jamais résoudre le problème faute de patients et nous aurons beau faire, les résultats seront toujours, même aux prix de publicités coûtant des millions, tout à fait insuffisants. Il faut « **dépister** » la maladie et bien sûr la suivre jusqu'à la mort du patient et qui mieux que ces deux professionnels pour réaliser ce travail ? Le gériatre et le généraliste sont l'Alpha et l'Omega du traitement palliatif de la presbycousie. Seul ensuite l'ORL est en capacité de faire le diagnostic de presbycousie mais compte tenu des règles actuelles, il ne peut voir de patients en tant que spécialiste que dans la mesure où c'est un généraliste ou un gériatre qui l'adresse.

Il est donc indispensable qu'il dépiste la presbycousie le plus tôt possible, c'est-à-dire à la cinquantaine. Il doit dépister la maladie systématiquement . Il peut alors adresser son patient à un ORL avec toutes les chances de le faire au tout début de cette pathologie. Répétons-le, il est indispensable que le gériatre ou le généraliste accepte de rechercher tous les 6 mois, à partir de 50 ans, la presbycousie sans avoir recours à l'ORL pour ce dépistage puisqu'il peut le faire avec notre acoumétrie vocale que nous avons construite et validée dans notre étude AcoumAudio (6).

Aujourd'hui seul l'ORL est capable de dépister une presbycousie !

Nous sommes dans une situation ingérable qui se solde en pratique par l'oubli systématique de l'audition dans l'examen des sens en consultation. Or actuellement ce dépistage est une mission impossible et une action financièrement insupportable. Toute personne âgée doit tous les 6 mois avoir un test pour dépister la surdité. Ce qui signifie un audiogramme qui demande une consultation et un examen long, fatigant et dispendieux. Le GRAP*santé* a pris en compte cette exigence incontournable et mis en place un test « AcouChuch' » grâce à l'étude AcoumAudio (6) qui utilise l'acoumétrie vocale à la voix chuchotée pour tous les 6 mois vérifier en quelques minutes si le patient a une audition normale ou non.

Demain le gériatre ou le généraliste dépisteront tous les presbycousiques

C'est facile, gratuit et efficace (6). Une fois le dépistage réalisé, on peut donner une idée du suivi pendant les 10 premières années et nous espérons qu'il en sera de même pour les 20 à 30 ans qui suivent. C'est-à-dire que le recul acquis incite à penser qu'il n'y a plus de problème que nous ne sommes pas capables de surmonter, ni d'éviter. Sans parler de guérison bien sûr, nous améliorons significativement la situation des presbycousiques. Cet espoir a besoin d'être conforté par le temps mais aussi par l'expérience d'autres groupes qui nous permettrait d'avancer encore plus vite vers de meilleures solutions, plus faciles à mettre en place, demandant moins d'efforts aux patients et aux aidants, etc.

La presbycousie évolue sous trois aspects cliniques

Ces 3 périodes d'une dizaine d'années chacune sont fondamentalement très différentes et doivent donc être approchées de manière adaptée à chacun des états présentés. La période du début, muette, permet « d'éduquer » les capacités d'écoute et de développer l'habitude de distinguer les sons (rupture de symétrie des bruits). Nous conseillons l'achat le plus rapide possible des aides auditives (dès la période subclinique) pour qu'elles deviennent d'usage habituel et aisé. La période clinique est celle où les patients sont appareillés actuellement et qui doivent toujours l'être avec « une rééducation » qui remplace à ce moment-là l'éducation. Cette rééducation devient avec le temps de plus en plus efficiente et facile à pratiquer si l'on dispose d'un aidant.

À la fin de cette 2^e période, si les patients n'ont eu que 2 aides auditives ou rien, commencent à apparaître les complications : troubles du caractère, troubles de l'humeur avec *dépression* quasi constante. La communication devient difficile et les *troubles cognitifs* s'installent sournoisement. C'est ce qui fait toute la gravité de la maladie avec la grande souffrance qui en résulte et que nous ignorons superbement.

Cette période des complications est ce que nous voulons éviter à tout prix et nous avons la conviction que c'est possible puisque nous avons traité des patients qui ont vu ces troubles s'atténuer ou disparaître. Bien sûr notre recul est trop faible pour permettre des conclusions définitives. Nous restons donc très prudents mais nous sommes de plus en plus actifs à proposer notre démarche pour répondre le mieux possible aux besoins des presbycousiques.

Mais il reste des problèmes !

C'est vrai, nous avons des succès inespérés mais nous rencontrons des difficultés qui, soit semblent problématiques à vaincre, soit sont d'apparence nouvelle, soit enfin sont inattendues et demandent de reprendre notre travail pour contourner l'obstacle.

Voici quelques exemples. Il s'agit soit de convaincre ceux qui s'occupent de ces patients avec seulement des aides auditives seules, soit de patients qui perdent leur aidant, soit de difficultés liées à l'impossibilité de trouver un aidant, soit d'une pathologie intercurrente qui fait abandonner l'audition qui semble moins grave dans cette situation nouvelle, soit que nous n'avons pas pu répondre au moment où ils nous ont sollicités, etc.

Comme il ne s'agit pas d'un traitement curatif dont il suffirait de surveiller l'application et que nous sommes encore à nos débuts, nous ne sommes pas inquiets et nous redoublons d'efforts. Faisons savoir ce que nous proposons et essayons de ne pas rester seuls car les millions de presbycousiques attendent d'être instruits de ce qui leur arrive, de comprendre et de participer à leur rééducation. Bref, nous sommes lucides sans être le moins du monde découragés.

Les Centres Entendre et Comprendre (CEC)

L'équipe dont il est impossible pour nous de se passer réclame sans cesse d'être informée, instruite, mise à jour, encouragée pour progresser et continuer à faire « bouger la société ». C'est la raison pour laquelle les annexes du GRAPsanté que nous souhaitons mettre en place dans toute la France comprendront toutes des Centres Entendre et Comprendre (CEC) qui sont des lieux de rencontres, de discussions, de progrès, d'expertises.

Et pour conclure dans quelle direction faut-il se diriger maintenant ?

C'est une bonne question à laquelle nous ne souhaitons pas répondre car nous n'en avons aucune idée. Comme notre devise est de faire feu de tout bois, nous ne voulons pas nous engouffrer dans une direction et négliger les autres. La presbycousie n'a aucun traitement curatif et nous ne sommes pas près d'en avoir un. Pour nous l'idée maîtresse consiste à apprendre et à enseigner l'audition qui recèle encore tellement de mystères. Nous souhaitons mettre en place tout ce qui nous semblera utile pour le patient. Nous nous limitons à cette perspective, du moins pour l'instant.

Pour terminer permettez-moi d'ajouter que c'est au presbycousique de se prendre en charge et qu'il lui faut se battre contre l'adversité mais surtout avec lui-même pour conserver sa santé, son intelligence, son bonheur de vivre et donc son audition. C'est aujourd'hui la seule manière de ne pas subir les conséquences délétères de la presbycousie. On ne reçoit pas l'audition, on ne l'emprunte pas, on ne l'achète pas, on la construit soi-même. Nous sommes là pour aider et accompagner.

Références

1. Le Moigne JL. *La Modélisation des systèmes complexes*. Dunod, 1999, Paris:178p.
2. Morin E. *Introduction à la pensée complexe*. Seuil 2007 :150p.
3. Damasio AR. *L'ordre des choses. La vie, les sentiments et la fabrique de la culture*. Odile Jacob 2017 392p.
4. Edelman GM., Tononi G. *Comment la matière devient conscience*. Odile Jacob 2000 ; 317p.
5. Leusie S. *Privation sensorielle auditive et réhabilitation chez le sujet âgé : conséquences sur le fonctionnement cognitif*. Neurosciences [q-bio.NC]. Université Claude Bernard - Lyon I, 2015. Français.
6. Leusie S., Perrot X., Pouchain D., Vétel JM., Puisieux F., Friocourt P., et al. pour le GRAPsanté. *Validation d'un test d'Acoumétrie Vocale versus l'Audiométrie Tonale (Étude AcoumAudio)*. Rev Geriatr 2017 ; 42 (7) : 389-402.

&&&&
&&&
&