

### TÉMOIGNAGE DE MARLÈNE, MÈRE DE SANDRA

*L'histoire de ces surdités familiales partielles découvertes plus ou moins tardivement éclaire bien les tâtonnements, voire réticences ou minimisations, tant des professionnels médicaux et pédagogiques que des patients et leur famille. Situations fréquentes lorsqu'il s'agit de repérer et mettre en place un suivi cohérent en cas de surdités perceptives légères à moyennes trop vite cataloguées comme bénignes.*

Le diagnostic de Sandra, (15 ans en janvier 2017), a pris du temps : 3 ans environ du fait d'une otite séreuse. Cette confirmation d'une déficience auditive nous aura menés par la suite à faire le même diagnostic chez sa sœur aînée, chez moi-même et ma propre sœur. Toutes les quatre atteintes de surdité légère à moyenne. Chacune de mes filles a une courbe audiométrique de même allure que celle de son autre sœur avec un niveau d'audition un peu meilleur chez la plus âgée<sup>1</sup>. J'ai un autre enfant, un fils beaucoup plus jeune (5 ans) qui est normo entendant.

#### **Des doutes au diagnostic pour Sandra.**

Les doutes sont venus un jour lorsque Sandra avait 4 ans ½ ; elle était en moyenne section.

Cette enfant m'exaspérait de ne pas m'écouter, particulièrement ce jour-là. Elle n'était pas dans la même pièce que moi. Pour une raison inconnue (mais aussi peut-être grâce à son caractère joyeux et de bonne volonté), je me suis posée la question : « Et si elle n'entendait pas ? »

J'ai fait un test très peu scientifique : je me suis mise derrière elle en lui disant que j'avais des bonbons avec une voix normale à basse => aucune réaction. Je me suis mise devant elle en répétant la même chose => des étoiles dans ses yeux !

Ma conclusion à ce test était donc qu'elle ne m'avait certainement pas entendue.

J'en ai parlé à la directrice de l'école qui n'avait rien remarqué, mais qui m'a conseillé de voir un spécialiste car les doutes des mamans sont souvent vrais.

La cantinière avait remarqué un problème chez Sandra, elle m'avait conseillé d'emmener ma fille voir un « psy » car elle ne répondait pas quand on lui parlait à la cantine (salle très bruyante). Cette dame n'était pas du tout dans le bon diagnostic, MAIS c'est la seule qui avait remarqué un dysfonctionnement chez Sandra.

- Premier rendez-vous ORL dans une clinique réputée de la région. Diagnostic d'une perte d'audition due à une otite séreuse. Il faut opérer et mettre des diabolos, ce qui a été fait en octobre 2006. Sandra avait alors presque 5 ans. Sandra avait un tout petit défaut de langage en faisant des « fff », ce défaut a disparu une semaine après la pose des diabolos.

N'ayant pas du tout aimé l'ambiance de cette clinique, j'ai fait suivre Sandra par un ORL de la polyclinique de Narbonne. Il l'a surveillée jusqu'à ce qu'il aide ses diabolos à tomber au printemps 2008.

- 2 ans après les doutes, septembre 2008, 1ère visite de contrôle. J'insiste très lourdement pour que l'ORL refasse un audiogramme complet car pour moi cette enfant n'entend toujours pas bien.

Résultat, une perte moyenne d'environ 40% avec une perte de 60 aux mediums pour OD et OG. Il ne préconise pas d'appareils car les enfants savent très bien s'adapter.

C'est le CP, je prévient la maîtresse et lui demande de me dire si Sandra aurait besoin d'appareillage car à la maison, elle se débrouille très bien : nous faisons en sorte de lui parler en face, sa sœur Julia l'aide beaucoup et lui sert souvent d'interprète (petit manège bien rôdé qu'elles doivent avoir depuis très longtemps).

À Noël, les lectures suivies commencent et Sandra est larguée. On décide donc d'appareiller, même si l'ORL dit encore que ce n'est pas une obligation, cette perte étant légère, mais j'insiste.

- Début 2009 appareillage. Un peu plus de 3 ans après les doutes, environ 6 mois après le VRAI diagnostic de surdité.

<sup>1</sup> - Chez les deux filles : courbes tonales en V avec une baisse moyenne (40/60dB) sur le 1000 Hz et des baisses juste légères sur les fréquences graves et aiguës. Chez la maman et sa sœur aînée : baisse uniquement sur les aigus à partir de 4000Hz (40/60dB).

Sandra a maintenant 7 ans. Elle avait choisi la couleur rouge et avait l'air d'assumer très bien : elle était contente d'avoir ces fameux appareils qui allaient l'aider à mieux entendre. Même si elle ne comprenait pas ce qu'on voulait dire, elle nous faisait confiance. Après 2 heures avec ses appareils, elle les a jetés violemment par terre et ne voulait plus les mettre après avoir entendu mon mari lui parler et lui avoir dit : « Avec toi aussi, ça le fait ! ». En fait, la voix de son père (comme toutes les voix) était changée et ça l'a déstabilisée. Elle a pleuré.

Notre audioprothésiste l'a soutenue et elle a fini par les remettre et même par changer ses piles seule. Elle devait noter les sons nouveaux qu'elle découvrait et nous en parler, noter si c'était agréable ou désagréable...

Cheminement...

Perte des appareils, oublis, surconsommation de piles... Aujourd'hui, elle les met en classe mais n'aime toujours pas le son que les appareils font. On aimerait qu'elle teste les embouts ouverts pour avoir un son plus naturel, mais pour l'instant, ce n'est pas encore fait et nous ne savons pas si ce sera possible.

## Les autres diagnostics de déficience auditive dans la famille

Avril 2009 : Julia, sa sœur, demande si elle aussi entend bien lorsque l'on était chez l'audioprothésiste. On fait un test audiométrique, renouvelé chez l'ORL et pour moi aussi.

- Julia, même courbe que Sandra mais avec un peu moins de perte .

- Moi, une grosse perte aux fréquences aiguës .

- Vers 2014, ma sœur Laurence a fait des tests après s'être aperçue ne pas comprendre lors d'une réunion bruyante. Il s'avère que son audiométrie ressemble beaucoup à la mienne avec un déficit un peu plus léger.

## Questionnements qui surgissent

Ça veut dire quoi ne pas entendre ? C'est quoi qu'elle n'entend pas ? Pourquoi entendre mieux ? Est-ce grave ? L'appareillage est-il une nécessité ?

Le coût des appareils : pas de soucis, c'est très bien pris en charge pour les enfants :

- Prise en charge soins ORL à 100% (en 2009)
- PAI pour l'école en 2012 (préconisations du médecin pas respectées du reste par la directrice de l'école).

Changement de clinique, changement d'ORL... Trouver les bons professionnels à notre écoute, compétents et sensibles au sujet de la surdité légère à moyenne.

Découverte au fur et à mesure des services, des associations... souvent présentés par notre audioprothésiste.

## Cheminement toujours en cours pour réaliser réellement cette déficience auditive

Surtout la connaître et la respecter, pour ne pas se fatiguer et/ou se retrouver dans des situations difficiles (qui demandent beaucoup trop d'efforts de concentration).

Pour cela il faut aussi s'entourer de professionnels qui nous comprennent.

Port d'appareillage difficile pour Sandra – son métallique toujours pas accepté.

## Réflexions sur les débuts de l'appareillage et de son apport

Différents pour chacune de nous :

- Sandra n'a pas eu le choix, car elle avait des difficultés pour suivre à l'école en lecture suivie. Soucis pour accepter que les sons soient modifiés. En pratique, elle les met à l'école uniquement.

- Julia a souhaité être appareillée en décembre 2015 (presque 5 ans après le diagnostic), car elle était très fatiguée (en classe de 1ère S). Appareils reçus en janvier 2016, elle a demandé beaucoup d'intensité. On a dû baisser un peu l'amplification car elle avait mal à la tête. On remontera le niveau plus tard. Port de plus de 13h par jour surtout à l'école.

Depuis, moins de fatigue. Ne ressent pas toujours la nécessité de porter ses appareils sur le temps privé.

Est très discrète sur ce thème. Ne veut pas en parler. Ne veut pas faire de dossier MDPH ou de demande de tiers temps... S'estime des plus « normale ». Met pourtant ses appareils en classe.

- Pour moi, Marlène :

Diagnostic vécu comme une bonne nouvelle. En fait je ne suis ni autiste, ni neuneu, ni débile, réflexions faites

sur moi depuis l'enfance. Après environ 2 ans, je me suis aperçue que c'est effectivement vrai, je n'entends pas comme les autres. Il a fallu que je sois attentive aux capacités d'audition des autres pour me dire que c'était effectivement un souci pour moi aussi et qu'un appareillage pourrait m'aider.

**Aides financières** : depuis 2 ans (soit presque 5 ans après le diagnostic) je n'ai toujours pas réussi à avoir des aides financières pour l'appareillage de ma perte auditive dite bénigne par l'ORL. L'aide MDPH n'est pas possible (perte trop légère sur les fréquences prises en compte) Pas obtenu non plus le statut permettant d'être aidée par l'AGEFIPH. J'avais pourtant essayé sous différents statuts : demandeur d'emploi, conjointe collaboratrice, étudiante, apprentie (là, je teste ce statut qui devrait fonctionner).

J'ai demandé en janvier 2015 la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) et l'ai obtenue en octobre 2015.

Appareillage en janvier 2016, soit 7 ans après le dépistage, grâce à un financement personnel (vente d'une maison).

J'ai d'abord souhaité entendre les sons plutôt forts. J'ai dû baisser en juin ayant trop de maux de têtes apparus quelques mois après l'appareillage (avec des études en milieu féminin – sons aigus et bruyants - et le stress des examens).

Dès la première semaine, par contre, je ressentais un bienfait évident pendant les cours et dans les lieux publics, en groupe avec un regain évident d'énergie et baisse évidente des symptômes du syndrome du côlon irritable.

- Pour ma sœur, Laurence : elle commence à s'interroger plus de deux ans après son 1er audiogramme. Elle disait qu'elle ne voyait pas ce que les appareils pouvaient lui apporter. Elle commence à analyser qu'elle n'entend pas comme les autres. Les autres perçoivent certains sons et pas elle. Mais comme elle ne savait pas, ça prend du temps à analyser. Elle croyait, tout comme moi, que tout le monde était pareil.

### Scolarité

Plus facile avec les appareils, sinon, trop de concentration et donc grosse fatigue.

Le corps enseignant ne connaît pas le handicap de la surdité et les problèmes liés (fatigue, perte de concentration parfois, rester dans le champ visuel, pas de contre-jour...).

Forte croyance que le handicap n'existe pas et surtout que tout est réglé à partir du moment où on porte des appareils. Les professeurs ont tendance à oublier ce souci dès que l'enfant a de bonnes notes.

Les consignes et recommandations du médecin scolaire en primaire (pas de classe double à deux niveaux) n'ont pas été suivies de façon volontaire, la directrice étant persuadée que c'était mieux pour Sandra, car en petit groupe.

Sensibiliser les personnels qui encadrent les enfants afin que des doutes « d'anormalité » (comme la cantinière l'avait remarqué) soient donnés au moins aux directeurs de l'établissement (peut-être mieux formés) et ne dérivent pas vers de faux diagnostics (enfant débile).

### Proches, fratrie

Elles ne sont pas des plus tendres entre elles.

« T'as pas compris, je répète pas ! » et c'est une malentendante qui dit ça à une autre malentendante ! Marre de répéter.

Leurs rapports avec cette perte auditive sont très différents : l'une veut être reconnue, l'autre veut que cela ne se sache pas.

### MDPH

RQTH pour moi, demandée en janvier 2015, réponse reçue en octobre 2015 : pas d'aide financière de la MDPH pour les prothèses auditives car la perte est inférieure à 40db.

Dossier en cours pour Julia et Sandra. Le but étant que la surdité de Sandra soit reconnue.

Si la MDPH la reconnaît, ça veut donc déjà dire que le jeune a réellement un souci et il y a alors plus de facilités pour faire appliquer le PAI ou pour sensibiliser les professeurs, notamment pour que des sessions d'information soient données à ses équipes enseignantes car cette surdité n'est pas comprise.