

- VOTRE ADRESSE -

Le - DATE-

Objet : santé de l'audition - l'hyperacousie.

Madame/Monsieur le député,

Vous n'ignorez pas que les troubles de l'audition sont en train de devenir un problème de santé publique majeur, en France comme dans tous les pays industrialisés.

Actuellement, il n'existe qu'un seul handicap auditif reconnu en France : la surdité.

De plus en plus de jeunes deviennent sourds après une surexposition à des bruits trop forts, en particulier ceux de la musique amplifiée (concerts, boîtes de nuit, baladeurs..).

Cependant, un trouble de l'audition encore plus handicapant atteint un nombre croissant d'individus notamment les jeunes, suite à un traumatisme sonore : l'hyperacousie.

L'hyperacousie, généralement accompagnée d'acouphènes chroniques, est caractérisée par une intolérance auditive douloureuse aux bruits de la vie courante.

Cette intolérance, qui est un phénomène inflammatoire et neurologique, peut se manifester par une sensation de chaleur ou d'irritation des oreilles (on peut ainsi l'impression que nos oreilles ont été frottées avec du papier de verre ou qu'elles sont devenues des plaques chauffantes).

Cette intolérance peut être tout aussi bien une simple gêne ou une douleur violente se diffusant dans la tête, les oreilles, le cou, les épaules, la mâchoire, les dents et/ou la gorge. Elle s'accompagne également d'une perception amplifiée des bruits, souvent accompagnée de nausées, de fortes céphalées et de vertiges.

Pour vous permettre de mieux comprendre notre handicap, vous trouverez ci-joint le témoignage d'une souffrante de longue date.

Ce phénomène est d'autant plus inquiétant qu'il n'est pas pris en charge par notre système médical.

L'hyperacousie n'est pas reconnue comme un handicap par la sécurité sociale.

Elle n'est, de plus, pas considérée légalement comme une maladie mais comme un symptôme.

Face à cette terrible souffrance non-reconnue, nous manquons de médicaments et de thérapies efficaces pour répondre au problème.

En outre, le corps médical ne répond pas de façon adaptée à notre souffrance.

Certains médecins osent dire que l'hyperacousie n'existe pas. D'autres médecins prétendent qu'elle est psychosomatique et psychologique.

Et encore d'autres affirment qu'il s'agit d'un problème tout à fait bénin qui partira tout seul.

L'hyperacousie est pourtant bel et bien un véritable problème physique et un réel handicap pour les personnes concernées.

Se déplacer, travailler, téléphoner, prendre une douche, se couper les ongles peuvent devenir ou deviennent un véritable supplice, une épreuve en raison de la souffrance

engendrée, certains ne supportant même plus le son de leur propre voix ou la moindre note de musique.

Pour beaucoup d'hyperacousiques, il est difficile voire impossible de mener une vie normale car entendre fait souffrir et provoque des crises d'hypersensibilité auditive accompagnées de tous les symptômes cités plus haut.

Notre détresse psychologique est d'autant plus grande que nous sommes incompris par notre entourage, nos proches et notre famille.

Nos seules aides face à cette maladie résident dans le port de protections auditives (bouchons et/ou casques anti-bruits), ce qui paraît fort dérisoire au vu du handicap chez certains malades.

Notre avenir est sombre en raison de l'absence d'avancées médicales majeures dans le domaine du traitement des douleurs auditives de désafférentation (hyperacousie, acouphènes), le problème étant dû à l'inexistence de réel soutien médical engendré ou aggravé par l'absence de sommes d'argent suffisantes pour financer la recherche scientifique.

Nous nous sentons vraiment seuls et démunis face à cette maladie.

Voici nos revendications et nos souhaits :

. Nous demandons plus de moyens monétaires alloués à la recherche scientifique sur l'hyperacousie, les chercheurs ne bénéficiant pas d'un budget adapté.

. Nous demandons la reconnaissance de l'hyperacousie en tant qu'handicap majeur.

. Nous réclamons une assistance psychologique qui nous soutiendra durant les jours difficiles.

. Nous voudrions également une aide médicale à domicile car il est difficile voire impossible de nous déplacer.

. Nous demandons à ce que les médecins reçoivent une formation spécifique à notre lourde pathologie.

. Nous aimerions bénéficier aussi de l'aide d'une auxiliaire de vie pour les tâches de la vie courante (faire les courses, le ménage, la cuisine), et pour effectuer des démarches administratives.

. Enfin, nous demandons la création de moyens de transports adaptés aux hyperacousiques (véhicules motorisés silencieux).

Ces revendications semblent nécessaires car l'hyperacousie est un terrible handicap qui nous gêne la vie à chaque instant, les hyperacousiques sévères n'ayant quant à eux plus une seule parcelle de vie sociale et professionnelle.

Nous vous remercions par avance de l'intérêt que vous porterez à ce courrier.

En l'attente d'une réponse de votre part, veuillez recevoir, Monsieur le président de la République, l'expression de notre très haute considération.

– SIGNATURE –

Pièce jointe : témoignage de Sandrine, victime d'hyperacousie sévère et douloureuse

Le 19 mars 1992, j'ai assisté à un concert de rock dans une boîte de nuit à Toulouse. En sortant, j'avais des sifflements d'oreilles. Le lendemain, tous les bruits me semblaient trop forts : les voix humaines, la circulation, le claquement des portes, etc., me faisaient très mal aux oreilles...

11 ans après ce fatidique concert, et bien qu'ayant tout tenté sur le plan médical, rien n'a changé. J'ai toujours des sifflements d'oreilles, je ne peux jamais profiter du silence et ces bruits perturbent mon sommeil. Mais le plus dur à supporter, c'est l'hypersensibilité au bruit. Ainsi, en raison de la douleur engendrée par la plupart des sons de la vie quotidienne, bien des activités me sont devenues très difficiles, voire impossibles : Je ne peux plus cuisiner. Je ne peux plus conduire très longtemps (le bruit du moteur me fait mal). Je ne peux plus téléphoner, écouter la radio ou regarder la télévision, car les sons qui proviennent de haut-parleurs me blessent. Je dois me servir de couverts en plastique pour manger (je ne peux supporter le choc des couverts traditionnels). Il m'est impossible de participer à des réunions de famille de plus de 4 ou 5 personnes et je dois demander aux gens de parler doucement car leurs voix et leurs rires peuvent me faire très mal. Je ne peux plus aller dans les magasins où la musique, aussi faible et douce soit-elle, me blesse et aggrave mon état. Je ne peux plus non plus faire quelques pas en ville sans être crispée de douleur...

Tant de restrictions m'obligent à toujours dépendre de quelqu'un et me laissent un choix bien restreint pour des activités, que ce soit de loisirs ou professionnelles (je voulais devenir enseignante et j'ai dû y renoncer). Au bout de 11 ans de calvaire je constate que ma jeunesse a été gâchée et je me pose une question : QUEL EST MON AVENIR ?