

Bonjour, je m'appelle Vincent, j'ai 47 ans et je vais vous raconter mon histoire,



Je suis ingénieur du son de métier, également musicien, et j'ai commencé à avoir des difficultés à exercer mon métier suite à des rhinites chroniques, qui impactaient directement, non pas mon audition, mais ma sensibilité aux forts niveaux sonores, alors qu'avant je n'avais pas eu de problèmes. Progressivement j'ai porté des bouchons lors des concerts voir même en ville (circulation etc).

Sur le long terme, ma sensibilité aux bruits (sons d'impacts, vaisselle, cris d'enfants, sons aigües, sonneries téléphones et smartphones en haut-parleur...) et l'exposition aux forts niveaux sonores (concert, cinéma, foule, circulation...) s'est dégradée. J'ai subi plusieurs fois des traumatismes sonores (larsen, sons aigus trop fort) qui ont accentué mon hyperacousie et fait apparaître des acouphènes. Aujourd'hui je ne supporte plus le bruit en général, et ne peux plus exercer mon métier à plein temps. Ayant d'autres handicaps, je suis malheureusement déjà en incapacité de travail. (cf. « aspect professionnels »)

Après chaque exposition à des traumatisme (larsen), et depuis quelques années même à des sons du quotidiens, les acouphènes peuvent réapparaître et l'hyperacousie augmente, sur une durée plus ou moins longue.

Evidement tout cela s'accompagne de stress et dépression, dû au handicap et à l'isolement.

Mon parcours médical,

J'ai consulté dans un premier temps le médecin généraliste, puis plusieurs ORL étalé sur une vingtaine d'année. J'ai essayé l'acupuncture, qui peut soulager. Pendant des années je n'ai même plus consulté car aucune je ne trouvais pas de solutions.

Plus récemment, le service ORL de l'hôpital d'Orleans, qui m'a dirigé vers un médecin Phoniatre car aucune solution apportée par l'ORL. Consultation prévue en septembre, donc suivi en cours.

Au début il y a 20 ans, je pouvais consulter rapidement un ORL. Aujourd'hui il faut compter plusieurs mois minimums.

On m'a souvent prescrit des médicaments, sans vraiment m'expliquer ce que j'avais précisément et sans résultats positifs des traitements. Les examens (IRM...) n'ont rien révélé.

Comme indiqué ci-dessus, lors de ma dernière consultation, que j'ai attendu pendant des mois, l'ORL m'a dit qu'il n'avait pas de solution pour les acouphènes/hyperacousie.

Concernant l'errance médicale, je pourrai en parler longuement ayant d'autres problématiques de santé et handicaps (cf. « aspect professionnel »)

Je n'ai pas vraiment été écouté par les professionnels de santé. Parfois par certains ORL, ainsi que quelques conseils. J'ai essayé plusieurs médicaments, même tenté l'acupuncture. Actuellement je suis en contact avec le médecin Phoniatre de l'hôpital d'Orleans qui est très à l'écoute et impliqué dans l'accompagnement des personnes avec acouphènes.



Les relations avec mon entourage se sont dégradées. L'hyperacousie-acouphène provoque du stress et rend très irritable au moindre son trop fort. Mon entourage proche fait au mieux pour soutenir, mais cela impacte également leur cadre de vie et dégrade l'ambiance générale des relations. Les relations amicales sont impactées également du fait de l'isolement et de la diminution des échanges et expériences partagées (vie sociale, activités, etc.).

Les relations sentimentales sont directement impactées voire impossibles.

Globalement il y a une incompréhension, comme pour d'autres handicaps invisibles. Pour cela il faut sensibiliser et prévenir.

Très peu d'ORL sont formés sur l'hyperacousie et les acouphènes, ceux même qui ont les connaissances médicales et anatomiques, que j'ai vu n'ont pas de solutions concrètes aujourd'hui.

La société ne sensibilise pas assez sur les risques des nuisances sonores et c'est un scandale, notamment concernant l'usage du téléphone en mode HAUT-PARLEUR de plus en plus utilisés dans l'espace public (transports, commerces, restaurants et terrasses de café, salles d'attentes, ...). Mon ressenti est que l'espace public devient un enfer et que déjà forcé à l'isolement pour éviter les nuisances, cela augmente le stress et réduit encore plus l'envie de sortir. Je suis obligé d'utiliser des protections tout le temps qui malheureusement, bien que devenues indispensables, coupent de l'extérieur et donc du lien social.

Mon quotidien aujourd'hui,

Même quand les acouphènes finissent par s'atténuer, l'hyperacousie est toujours présente et je ne vois pas d'amélioration. Ça s'est plutôt même dégradé d'année en

année, provoquant stress et dépression. Au quotidien je privilégie un environnement calme, j'adapte l'utilisation de certains équipements, par exemple la vaisselle, en utilisant le plus possible assiettes et couverts en bois/bambou. Autant dire que les repas de famille ou entre amis sont devenus impossibles, ainsi que les soirées et autres événements collectifs.

Je mets mes bouchons dès que possible par prévention, mais essaie de ne pas en porter tout le temps quand je suis seul en intérieur. Les jours où ça va mieux, je peux écouter de la musique et en jouer, quelques heures seulement.

Concernant mon aspect professionnel,

Ayant d'autres handicaps (maladie auto-immune), j'ai une RQTH et l'AAH car je ne peux plus travailler (perte de mobilité, douleurs chroniques). Bien qu'ayant un handicap lié à l'hyperacousie-acouphène depuis longtemps, je ne l'ai déclaré à la MDPH que récemment, mais sans réelle prise en considération.

Ma vision pour l'avenir serait d'améliorer la reconnaissance et la prise en charge est évidente, mais le plus important est la prévention et la prise de conscience des nuisances sonores dans l'espace public, même si c'est un énorme chantier, je pense qu'il faut impérativement légiférer sur l'interdiction des smartphones en haut-parleur dans l'espace public et une campagne de sensibilisation et prévention dans tous les secteurs sur l'impact du bruit sur la santé et la nécessité d'organiser nos conditions de vie sociale et professionnelle en réduisant les nuisances sonores.



Mon message à transmettre :

Je renouvelle mon message sur l'importance capitale de légiférer sur l'interdiction de l'utilisation des smartphones en mode haut-parleur dans les espaces publics, car sans cela aucun responsable de lieu public ou institutions ne pourra arbitrer et, non seulement cela constitue des nuisances dangereuses pour les personnes souffrant d'hyperacousie-acouphène, mais cela risque de créer des générations de personnes souffrant de troubles auditifs à l'avenir.

Les fréquences émises par le haut-parleur des smartphones, souvent à des niveaux sonores non contrôlés donc trop forts, correspondent à une bande de fréquence dont l'oreille est par nature la plus sensible (intelligibilité de la voix).

Nous devons tous individuellement, et collectivement (association, corps médical, commerçants, etc..) interpeller les responsables politiques pour engager cette réforme avant qu'il ne soit trop tard. Il en va de la cohésion sociale en plus d'un enjeu de santé publique.

Je pense également qu'il faut commencer à imaginer des lieux de vie et d'accueil pour les personnes souffrant d'hyperacousie-acouphène, les personnes hypersensibles et autres handicaps, afin de proposer des solutions de prise en charge qui ne soient pas uniquement des traitements médicaux, mais également des espaces où l'environnement sonore est adapté et garanti sans nuisances, permettant de sortir de l'isolement et de pratiquer les accompagnements thérapeutiques divers et autres activités (professionnelles ou pas) pour retrouver la capacité d'agir et se projeter dans l'avenir. Des lieux de vie et de cohabitation non pas fermés et coupés du monde, mais plutôt proposant des nouveaux espaces de vie et d'interactions.

A ce sujet, je souhaiterais échanger avec toutes personnes, associations, médecins, institutions intéressées par ce projet, car cela devient une évidence face à l'impasse de l'existence dans la société et l'espace public actuel.