

Hyperacousie: l'Andrésienne Agnieszka veut briser le silence et obtenir la reconnaissance

PUBLIÉ LE 10/04/2014

Nord Eclair



L'hyperacousie est une hypersensibilité de l'ouïe à certaines fréquences, des sons normalement tolérés par la population : bruit de vaisselle, ventilation, froissement de papier... Un « dysfonctionnement » auditif pas encore reconnu comme handicap, dont Agnieszka, de Saint-André, souffre depuis trois ans. Faute de solution, elle alerte les pouvoirs publics et veut créer une association.

Deux millions et demi de Français sont hyperacousiques et acouphéniques (bourdonnements, sifflements dans l'oreille), une souffrance permanente et surtout invisible qui empoisonne le quotidien. Les origines de ces dysfonctionnements sont multiples. Ils peuvent se manifester après un gros choc auditif ou être dus à une pathologie.

C'est le cas d'Agnieszka. Elle se plaignait de plus en plus de « *tout entendre très fort* ». En 2011, elle découvre qu'elle souffre d'une pathologie difficile à déceler, l'ostéopongiose (une déformation des tissus osseux de l'oreille interne), sans doute due aux nuisances sonores de ses voisins. Pour se faire opérer, elle doit aller jusqu'à Marseille. Mais l'hypersensibilité et les acouphènes persistent. « *Je suis tout le temps fatiguée, sensible. Certains sons me sont extrêmement douloureux et m'empêchent de me concentrer ou dormir. J'ai dû déménager cinq fois à cause des nuisances sonores qui étaient invivables (tuyauterie, musique des voisins...). Je suis encore à la recherche d'un nouveau logement, car le mien a une VMC (ventilation mécanique contrôlée) ultra-bruyante qui ne peut pas être coupée.* »

Depuis la découverte de la maladie, Agnieszka tente tant bien que mal de trouver de l'aide et du soutien : « *Je suis d'origine polonaise, je n'ai aucune famille ici. Quand j'évoque mes symptômes, les réponses sont toujours les mêmes, Va voir une assistante sociale, comme si c'était une magicienne ! Ou Mets des boules Quies. Je suis foudroyée par le manque d'empathie. Mon handicap est invisible, d'où ce terrible sentiment d'isolement.* »

Réseau d'entraide

Désorientée mais pas désespérée : « *J'essaie de transformer mon stress négatif en positif* », sourit-elle. C'est donc sur la toile qu'elle trouve le meilleur réconfort, en contactant d'autres personnes atteintes des mêmes formes de déficience acoustique qu'elle. « *Bien sûr, il existe de très bons spécialistes. Le CHR de Lille propose des consultations où il est possible de rencontrer ORL, audioprothésistes, sophrologues et psychologues, une équipe compétente qui apporte énormément. Mais la prise en charge n'est pas encore globale, l'aspect quotidien est souvent laissé à la charge du patient* », déplore Agnieszka.

L'intervention médicale qui consiste en une désensibilisation améliore la situation, mais en général ces déficiences ne se guérissent pas totalement. Alors il faut vivre avec. Mais comment vivre mieux ? Elle prend désormais la cause à bras-le-corps. Son

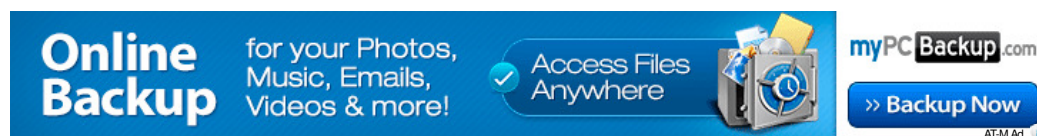
idée : créer une association régionale pour les personnes présentant, comme elle, des déficiences acoustiques.



C'est avec Cathy, une Lensoise souffrant d'acouphènes, qu'elle souhaite lancer ce réseau d'entraide et de soutien basé sur le modèle d'Handicap acoustique 44 (Loire-Atlantique), la seule association consacrée à ce type de déficience en France. Depuis 2004, celle-ci engage des démarches pour concevoir des environnements sonores supportables (au travail, en voiture...). Elle est notamment à l'origine d'un gîte spécialement adapté aux personnes hyperacousiques.

« *Nous souhaitons rencontrer d'autres personnes de la région autour de ces problématiques pour travailler en synergie, agir et échanger de façon positive* », précise Agnieszka. Une association visant prioritairement à partager les expériences et les émotions sur la base du « *self help* », l'entraide, mais aussi à construire les bases d'un système d'amélioration des conditions de vie : création d'une banque d'offre de logements adaptés, établissement d'une charte de critères permettant de reconnaître l'acousie et les acouphènes comme handicap... D'audacieux projets en quête de petites mains volontaires afin qu'un jour, ils se concrétisent.

Contact : Agnieszka Suberlak, 06 60 91 64 68 ou hyperac59@yahoo.fr

Source de l'article (<http://www.lavoixdunord.fr/region/hyperacousie-l-andresienne-agnieszka-veut-briser-le-ia22b129506n2060289>)



Online Backup for your Photos, Music, Emails, Videos & more!  Access Files Anywhere  **myPC Backup.com** **>> Backup Now** AT-MAG