

Par ces quelques mots, je souhaitais vous intéresser à un sujet dont on ne parle pas suffisamment dans notre société, car il demeure entre trop méconnu et souvent tabou. Celui de ce handicap invisible qu'est la malentendance. C'est une vraie cause d'exclusion sociale. Je prends pour exemple mon cas personnel. J'ai eu 50 ans le 1^{er} octobre dernier. A l'automne 2019, une surdité sévère m'a été diagnostiquée. J'avais remarqué mes difficultés à discerner paroles et bruits, devenant au fil du temps plus discret dans les repas de famille ou d'amis. En fait, je ne sais pas quand cela a commencé. Mes activités professionnelles font que je suis au contact du public. J'ai été longtemps actif bénévolement, en association sociétale et sportive, ayant fait de l'athlétisme durant trois décennies. Ma vie sociale active a toujours fait que j'ai été sans cesse en position d'écouter, échanger, interroger.

Retour en 2018, en novembre. Je passe ce mois un stage au Creps de Nancy pour devenir entraîneur bénévole d'athlétisme. Deux collègues de formation me font remarquer que je semble absent durant les cours théoriques. Je n'y prête pas vraiment attention. Les mois passent. Après mes congés à l'été 2019, je reprends mon travail, et j'enchaîne plusieurs interviews de suite. Et je remarque là mes difficultés successives à bien entendre. Cela m'inquiète. Je décide alors de consulter un ORL. Les résultats ne sont pas bons du tout. Il me parle d'appareillage, au début cela fait un peu peur. Puis, il m'explique le schéma de la malentendance, de la simple mauvaise perception des voix et des sons, à la dégradation, pouvant provoquer un repli de la personne quant à son entourage. Je prends conscience de mon handicap. Nous faisons une série d'examens pour voir si une pathologie ne se cache pas derrière cela. Non. Mon ouïe se détériore au fil du temps sans vraiment de raison. Un effet dégénératif. En février 2020, je consulte une audioprothésiste qui se montre très pédagogique, m'explique mon handicap, répond à toutes mes questions. Je suis appareillé juste avant le Covid-19. Je n'oublierai jamais cette sensation de réentendre les bruits du quotidien, le chant des oiseaux, la clé de la voiture, le miaulement de mon chat, l'eau qui coule, le bruit de mes pas en allant courir ... Je me rends compte aussi de tout ce que je n'entendais plus.

Depuis, je vis donc avec mon appareillage. Il est devenu mon ami, mon compagnon de tous les jours. Radicalement, il a changé ma vie. Je dis aux personnes malentendantes de ne pas hésiter. Souvent, je me pose cette question de savoir comment j'ai fait avant pour vivre avec ce handicap ? Consultez un ORL, faites-vous appareiller. J'ai porté témoignage de mon expérience personnelle auprès de la Fondation pour l'Audition. Au quotidien, j'ai pris conscience de ce handicap invisible. J'ai appris à vivre avec, mais ce n'est pas simple. Quand je suis face à une situation délicate, je signifie à mon interlocuteur que je suis malentendant. Il me semble essentiel que des personnes atteintes de ce handicap portent témoignage, notamment sur leur quotidien et de cette importance de la prévention, de l'appareillage.

Cela pose deux questions essentielles, à mes yeux.

D'abord sociétale. Dans notre vivre ensemble, la surdité est trop souvent encore prise à la légère par les gens qui n'en souffrent pas. Car c'est une souffrance au quotidien. La sensibilisation au handicap, ici la surdité, doit se faire dès les bancs de l'école, et tout au long de la vie d'un individu, car, au final, personne n'est à l'abri, ce n'est pas qu'un problème de santé de seniors et de personnes âgées. Les lois évoluent dans le bon sens, le travail des réseaux spécialisés et associatifs est ici remarquable. Mais, ce sont les mentalités qu'il faut continuer à faire évoluer, dans nos entourages, dans nos entreprises, nos cercles.

Financière aussi. Car, si les techniques ont mis à disposition du public malentendant des outils et appareils exceptionnels de performance auditive, ils demeurent encore souvent onéreux. Combien de personnes ai-je rencontré qui m'ont dit être obligées de rester malentendantes car n'ayant pas les moyens pour acquérir de tels dispositifs. En effet, si ici aussi, la loi évolue, elle est encore très éloignée des réalités de milliers de personnes. 100 % Santé avec Reste à charge 0 s'inscrit pour les appareils de base, pour les personnes présentant une légère déficience auditive. Celles qui sont les plus atteintes, dont je fais partie, en sont exclues, car elles ont besoin d'appareils de très haute performance, les plus chers. Pour mon cas, le coût de mon appareil auditif est de quelque 4 000 €. Je devrai renouveler l'opération l'an prochain.

Je tenais à vous connaître cette problématique sociétale qui mériterait une plus grande prise en compte, notamment dans les questions de santé portées par le législateur.