

SANTÉ

« J'entends tous les bruits intérieurs de mon corps »

Marion Marre, 44 ans, cherche à mieux faire connaître le syndrome de Minor dont elle souffre. Des opérations sont possibles mais parfois, comme dans son cas, cela ne suffit pas

Linda Douifi

l.douifi@sudouest.fr

« J'e pensais entendre ma voisine. En fait, il s'agissait des battements de mon cœur. » Marion Marre souffre du syndrome de Minor, une maladie rare aux multiples symptômes dont l'autophonie. « J'entends tous les bruits intérieurs de mon corps. Mes os qui craquent, ma voix qui résonne et quand j'éternue, c'est un véritable feu d'artifice. » Chez elle, la pathologie se manifeste aussi par des vertiges et de l'hyperacousie. La ventilation d'une box Internet, un objet qui tombe, une porte qui claque... Autant de sons gênants, voire insupportables. D'ailleurs, ses bouchons d'oreilles ne la quittent jamais. « Je les mets quand je prends ma douche par exemple. »

Découvert en 1999

Quand on rencontre Marion Marre pourtant, difficile de déceler sa souffrance. Chez elle, la maladie s'est déclarée vers 40 ans. « J'ai été prise de gros vertiges, de migraines et de vomissements. Mon hyperacousie s'est aussi développée. » Son errance médicale durera neuf mois. « C'est une maladie invisible et rare. Certains patients tombent en dépression et finissent en psychiatrie. » Le syndrome de Minor a été officiellement découvert, très récemment, en 1999.

Depuis son diagnostic il y a plus de trois ans, la Libournaise, jusqu'alors aide-médecin psychologique à l'Institut médico-éducatif de Saint-Émilion, ne travaille plus. En plus de ces symptômes, elle « souffre d'une grosse fatigue. Les malades de Minor sont



Marion Marre, 44 ans, souffre du syndrome de Minor, une maladie rare LINDA DOUIFI

souvent épuisés car le cerveau compense les migraines ». Impossible non plus d'aller faire des courses, trop de bruit. « C'est le père de ma fille qui les fait pour moi. » Quant à la

« Petit à petit, on tente de se protéger. On ne fait plus de fête, on évite les repas de famille »

voiture, trop dangereux. « Mes troubles cognitifs peuvent causer un brouillard cérébral, d'un coup je peux ne plus me souvenir comment on fait une marche arrière. Le risque d'ac-

cident est trop important. » La mère de famille s'est bien fait opérer par le professeur Darrouzet, l'un des rares spécialistes basé au CHU de Bordeaux, mais la complexité de son cas fait que tout n'est pas résolu, loin de là.

Un site Internet créé

Le Syndrome de Minor conduit à un véritable isolement social. « Petit à petit, on tente de se protéger. On ne fait plus de fête, on évite les repas de famille. Le dernier anniversaire de ma fille, c'était au Yopi Parc et je n'ai pas pu y aller. » Marion Marre a tenté de faire reconnaître sa maladie en Affection de longue durée (ALD). En vain. Son invalidité a néanmoins été reconnue afin de

lui permettre de toucher l'allocation adulte handicapé. Son objectif désormais : faire connaître cette pathologie. « Si cela peut aider ne serait-ce qu'une personne à comprendre de quoi elle souffre... »

En octobre 2020, elle a rejoint un groupe privé Facebook dédié aux malades et à leurs proches. Quelques membres, dont Marion Marre, ont ensuite créé une association début 2021. Un site Internet a suivi. La Libournaise s'attelle désormais à solliciter les parlementaires dont le député Boudié qui, depuis, aurait interpellé le ministre de la Santé qui, il est vrai, est quelque peu occupé ces derniers mois.

Un syndrome trop peu connu

Le professeur Vincent Darrouzet est l'un des rares spécialistes de cette maladie



Le professeur Vincent Darrouzet est chef du service d'ORL de CHU de Bordeaux.

THIERRY DAVID

Autophonie, hyperacousie, vertiges, surdités... Les symptômes du Syndrome de Minor, aussi appelé syndrome de déhiscence du canal semi-circulaire supérieur, sont multiples. Cette maladie rare, découverte en 1999, est méconnue. « Désormais, les ORL sont au courant mais il reste un gros travail à faire auprès des généralistes. Il y a tellement de patients ignorés », estime le professeur Vincent Darrouzet, chef du service d'ORL du CHU de Bordeaux et l'un des rares – ils sont une dizaine en France – à opérer des malades.

Difficile d'expliquer simplement les causes de cette pathologie complexe. « L'oreille interne, c'est une coque osseuse fermée qui contient la cochlée, qui sert à entendre, et le vesti-

bule qui sert à l'équilibre », introduit le professeur. La cochlée n'a que deux perforations : la fenêtre ronde et la fenêtre ovale. Pour schématiser, le son entre par la fenêtre ovale, puis voyage dans la cochlée, pour ressortir par la fenêtre ronde fermée par une membrane très fine. Avec le Syndrome de Minor, une troisième fenêtre existe, sous le cerveau.

Un diagnostic « facile »

« Le son ressort soit par la fenêtre ronde, soit il s'échappe par cette troisième fenêtre. Tous les symptômes des patients viennent de cette troisième ouverture acquise parfois par l'usure du toit de l'oreille ou après un traumatisme. » D'où des cas rares chez les enfants. La maladie se déclare plutôt vers 35/40 ans.

À cause de ces sons qui s'échappent, certains vont jusqu'à entendre le mouvement de leurs yeux. « C'est une anomalie qui perturbe beaucoup le quotidien des patients. » Certains souffrent par ailleurs du syndrome de Tullio lié à un son fort qui stimule le vestibule et provoque un vertige, voire un malaise.

Le Syndrome de Minor est néanmoins facilement diagnos- ticable grâce à un test spécifique. Des opérations sont possibles pour les cas les plus lourds, sans garantie de succès. Reste à mieux faire connaître cette pathologie, y compris auprès des étudiants en médecine dont les 45 minutes consacrées aux vertiges ne suffisent pas pour l'aborder.

L. D.



LE PIÉTON

conseille à ses congénères dési- rant se faire vacciner de se rendre sur Vitemadose ou Chronodose sur les réseaux sociaux, des cré- neaux étant mis à disposition régulièrement. Hier, deux an- nonces étaient ainsi proposées pour des rendez-vous aujourd'hui, dans la matinée ou l'après-midi, au centre de vaccination Jean- Mamère. Nul doute que d'autres rendez-vous vont tomber ces prochains jours...

UTILE

SUD OUEST LIBOURNAIS

Rédaction et publicité.

21, rue Michel-Montaigne.
33500 Libourne
libourne@sudouest.fr

Rédaction.

Tél. 05 57 55 80 40.

Publicité.

Tél. 05 57 55 80 50.

Distribution du journal à domi-

cile. Pour recevoir le journal sans supplément de prix, ou pour tout renseignement sur votre abon- nement : 05 57 29 09 33.

Urgences

Samu/Centre 15. Tél. 15.

Gendarmerie. Tél. 17.

Sapeurs-pompiers. Tél. 18.

SOS médecins.

Tél. 05 56 44 74 74.

Centre antipoison.

Tél. 05 56 96 40 80.

Urgences mains.

Tél. 05 56 79 56 79.

Hôpitaux-cliniques

Libourne. 112, rue de la Marne.

Tél. 05 57 55 34 34. Sainte-Foy-la-

Grande. Avenue Charrier.

Tél. 05 57 41 96 96.

Urgence médicale week-end.

Pour le secteur de Libourne, com- poser exclusivement le 15.

Pharmacie de nuit

Après 22 h. S'adresser à la gen- darmerie de Libourne.

Administrations

Sous-préfecture.

8, avenue de Verdun, à Libourne.

Tél. 05 56 90 60 60. Ouverte le

lundi, mardi, jeudi et vendredi de

9 h à 12 h. Fermée le mercredi.

Centre des finances publiques.

Rue du Président-Wilson, BP 201,

33505 Libourne Cedex. Ouverture

au public : lundi, mardi, mercredi et

vendredi, de 8h30 à 12h ; et sur

rendez-vous : lundi, mercredi, ven-

dredi, de 13h30 à 16 h, et jeudi, de

8h30 à 12 heures.

Chambre de commerce

et d'industrie. 125, avenue

Georges- Pompidou,

33503 Libourne Cedex.

Tél. 05 57 25 40 00. Horaires d'ou-

verture du lundi au jeudi : de 8h30

à 12h30 de 13h30 à 17h15. Le ven-

dredi : de 8h30 à 12h30 de 13h30 à

16h30. www.libourne.cci.fr Courriel :

entreprendre@libourne.cci.fr

Mission locale du Libournaise.

Les Berges de l'Isle, 189, avenue

Foch, 33500 Libourne. Tél. 05 57 51

71 27. Courriel : m.locale.libourne@

wanadoo.fr Horaires d'ouverture au

public : lundi au vendredi, 9 h -

12h30 et 14h - 17 h. Fermeture le

jeudi matin.