



Bonjour, je m'appelle Mélina,
j'ai 50 ans et je vais vous raconter mon histoire.

Mes symptômes se sont déclenchés à cause de plusieurs facteurs qui se sont accumulés. J'avais déjà une sensibilité auditive, j'ai attrapé le COVID en juin 2022 et en juillet, je suis allée à un concert. Le soir même, j'avais des acouphènes. Le lendemain, au réveil, ils étaient toujours là. Ensuite l'hyperacousie est apparue très rapidement. En juin 2023, je reçois mon diagnostic d'hyperacousie et me fais appareillée en septembre. Ces appareils qui « étêtent » les sons au niveau de mon seuil de tolérance me sauvent la vie !

Malheureusement j'ai subi 2 aggravations, en octobre 2024 et avril 2025.

En 2024, lors d'un rendez-vous chez l'OLR, j'ai été prise en charge par un interne. Il y a eu une erreur dans un protocole de test et j'ai été exposée à un son de 100 dB directement dans les oreilles.

Et en 2025, lors du changement des embouts de mes appareils auditifs : je n'ai pas été suffisamment protégée. Même si je portais des bouchons ou un casque anti-bruit pour me ménager, je n'ai pas compris tout de suite que mes appareils ne me protégeaient plus. Tout cela sur une période de 15 jours, c'est beaucoup.

Dans mon parcours médical j'ai rencontré un médecin généraliste, 2 ORL, un interne ORL et un audioprothésiste. Le second ORL m'avait été recommandé par France acouphènes.

J'ai rencontré beaucoup de difficultés lors de ce parcours, à cause du manque de connaissances et de compétences des ORL rencontrés.

J'avais l'espace pour m'exprimer mais la compréhension et l'accompagnement n'ont pas suivis...

Pire encore, l'aggravation de ma pathologie est une des conséquences directes du manque de savoir sur notre maladie.

Heureusement, je suis très bien entourée. C'est difficile pour mes enfants âgés de 13 et 15 ans, ils sont directement impactés par mes limitations sociales et de communication très fortes.

Quant à mon mari, il doit prendre tout en charge (je ne peux pas cuisiner, aller dans les magasins, je ne peux pas téléphoner, je ne peux pas mettre le pied dans une voiture...)

Concernant la sensibilisation de la société, selon moi il n'y a aucune conscience du danger. Le plus petit des concerts (animations dans les campings ou même lors des kermesses d'école), le son est beaucoup trop fort ! Il y a de la musique dans tous les magasins...

Mes symptômes sont très difficiles à vivre.

Mes oreilles sont sans filtre. Ce sont des trous, béants comme des puits et les sons tombent dedans comme des objets métalliques. C'est épouvantable. C'est comme si le traitement de l'information sonore ne se faisait plus : mes oreilles ne sont plus « intelligentes ».

J'ai des acouphènes et une hyperacousie sévère aux 2 oreilles.

Les douleurs sont des brûlures, des tiraillements, des « coups de couteaux », une sensation d'oreille qui saigne. Plus en profondeur, derrière les oreilles et dans le cou, ce sont des tensions et des congestions (sensation de gonflements gorgés de sang).

Comme je l'ai dit, j'ai été appareillée 1 an après l'apparition de cette maladie. Là, c'était vraiment bien (évidemment pas de concert, pas de rassemblement, ni radio ni musique à la maison...) mais je vivais assez « normalement ».

Cela a duré un an puis 2ème trauma (du fait de l'incompétence d'un ORL interne), les seuils sont descendus à 50 voire 30 selon les fréquences. Les appareils ne m'ont plus protégée et l'audioprothésiste n'a pas réussi à trouver des réglages satisfaisants. J'ai alors commencé à ne plus supporter ma propre voix (il fallait que je parle bas sans modulation). J'ai mis le casque pour conduire, pour éplucher et couper les légumes... et j'ai limité les appels téléphoniques à ma famille.

Après 5 mois de tâtonnements, l'audioprothésiste me propose des embouts en silicone. On fait l'essai. Catastrophique. Contrairement à ce qu'il affirmait : je n'étais pas du tout protégée. Je n'ai pas fait de bilan depuis car je ne confie mes oreilles à personne désormais. Le résultat : je suis isolée depuis 3 mois dans une pièce indépendante de la maison. Tous les bruits (voix, portes, couverts, casseroles, craquements du plancher, etc., me blessent. Même seule, je porte casque ou bouchons toute la journée. Je vois très peu mes enfants, cela a été un déchirement. Je suis depuis sous anti-dépresseur. Je ne sors que dans le fond de mon jardin. Je ne vois plus personne. Je suis lucide, je sais que je n'ai plus ou difficilement accès aux soins, mes parents sont âgés et vivent à 4 heures de route de chez moi, je ne sais pas si je les reverrai.

C'est une grande anxiété : pas d'interlocuteur médical, on ne sait jamais si l'augmentation des symptômes est temporaire ou si c'est un nouvel état

C'est aussi une grande souffrance : isolement social, renoncements nombreux, pouvoir d'agir proche de zéro, dépendance... C'est difficile de trouver un sens et des ressources nourrissantes pour la tête et le cœur. Les premières semaines, j'ai pensé au suicide : comment vivre dans ces conditions ? Le fait d'être mère m'a empêchée de passer à l'acte. Mais le spectre du suicide est toujours là, en toile de fond.



Concernant ma vie professionnelle, j'étais conteuse et clown. Et j'animais des ateliers d'écriture. J'ai d'abord aménagé mon activité : j'ai arrêté le chant et les instruments de musique dans mes spectacles et dans ma pratique artistique, j'ai développé les ateliers d'écriture.

J'ai réduit le nombre de mes prestations puis j'ai complètement arrêté. Je ne sais pas si c'est imaginable pour

quelqu'un de bien portant de réaliser la souffrance que représente le fait de ne pas pouvoir chanter, parler haut et fort, rire. Ne plus se produire en spectacle, ne plus créer. C'est un anéantissement : je ne suis plus celle que j'étais.

Ce serait essentiel que cette maladie soit reconnue d'une part et connue d'autre part par le corps médical. Pour que chacun sache de quoi nous parlons et pour ne plus être seule avec cette maladie car c'est extrêmement anxiogène.

Et ensuite, que les recherches sur des solutions thérapeutiques soient développées et soutenues.

Des solutions médicamenteuses ou chirurgicales.

Cette maladie est bien réelle, extrêmement invalidante et source de grandes souffrances physiques et psychologiques. Nous avons besoin d'une aide médicale et psychologique à la hauteur de notre détresse.

Et il est urgent de sensibiliser le public, les professionnels sur les dangers de l'exposition aux bruits et les risques d'apparition de cette maladie. Quand je lis les témoignages de jeunes de 20 ans qui sont dans ma situation, ça me bouleverse. Il ne faut plus que ça arrive.