

Voici mon témoignage d'acouphénique et d'hyperacousique sévère.

J'ai 66 ans, je m'appelle Suzanne

En 2002 un ostéopathe pourtant kiné m'a fait plusieurs manipulations cervicales.

Heureusement à cette époque-là je ne « travaillais plus ». J'avais pris une retraite anticipée.

Immédiatement après la dernière manipulation qui avait été trop violente (je l'ai ressenti ainsi) dès mon retour chez moi, j'ai eu un sifflement/grésillement très aigu dans les oreilles. J'ai tout de suite compris que cela venait de la manipulation. Je n'ai pas pu imaginer un seul instant que ce bruit insupportable allait durer plus de quelques minutes. Hélas il dure encore, en bien pire plus de 8 ans après.



Dans les jours et les semaines qui ont suivi j'ai vu plusieurs ostéopathes très doux qui ont essayé de rattraper le coup, mais le mal était fait. Ils m'ont tous dit que c'est comme si j'avais eu un traumatisme cervical et que cela pouvait entraîner des acouphènes. Je ne pouvais pas imaginer à l'époque ce qui m'attendait par la suite. Et pourtant dès le début je n'ai plus pu me rendre dans un lieu bruyant, au restaurant par ex., les acouphènes déjà très forts montaient « en vrille », ' au-dessus des bruits environnants. Ce qui donnait déjà un tintamarre suraigu insupportable J'ai toujours comparé ce bruit suraigu (entre 8000 et 13000 Hz m'a-t-on testé par la suite) à ces bruits que dans certains pays on diffuse pour disperser les rassemblements de jeunes, car ils sont dans des fréquences suraiguës que les adultes n'entendent plus, mais que les jeunes entendent et fuient...en courant et se bouchant les oreilles !

Hélas pour moi c'était un bruit intérieur que je ne pouvais fuir ni en courant ni en me bouchant les oreilles. J'ai vu plusieurs médecins qui m'ont prescrit des vasodilatateurs. Je ne sais si c'est dû aux médicaments ou non mais peu à peu les bruits eux-mêmes se sont mis à être amplifiés et déformés prenant la tonalité suraiguë et métallique des acouphènes. Ce qui fait que je me suis retrouvée ne pouvant plus supporter des bruits qui auparavant me paraissaient anodins, comme le froissement d'un papier par ex : le bruit était amplifié, déformé, les acouphènes cherchaient à le couvrir dans un crescendo de bruits suraigus comme on n'entend jamais dans la vie courante.

A ce moment-là, habitant la région parisienne j'ai consulté des médecins qui m'ont dit que ce phénomène apparaissait parce que j'avais une peur inconsciente des bruits. Que des bruits anodins pour les autres personnes ne pouvaient pas abîmer mon audition et qu'il fallait donc que je continue à avoir une vie normale ; Ce que serrant les dents j'ai tenté de faire au prix de souffrances inouïes. Je pense maintenant avec du recul que mon système auditif m'envoyait le message qu'il avait été « blessé » et que j'aurais dû le mettre au repos, dans un silence relatif, tout en m'exposant à des bruits légers et naturels. J'aurais dû « m'écouter » plutôt qu'écouter des médecins qui reconnaissent finalement qu'il n'y a ce jour aucun traitement valable pour les acouphènes. Mais à ma décharge, ce bruit intolérable dans les oreilles vous coupe totalement de vous-même et des autres, et vous enlève toute possibilité de réfléchir et de vous « écouter » puisque vous n'entendez plus que cela.

A ce moment-là j'ai tenté tout ce que l'on m'a proposé : acupuncture, relaxation, Thérapie comportementale et cognitive, TRT, habitude, hypnose, sophrologie, et j'en passe.

Tout cela m'a coûté une fortune !

Mais rien ne m'a apporté du soulagement sinon l'acupuncture qui m'a aidé à retrouver un peu de sommeil avec les tranquillisants et somnifères... J'avais perdu 5 kg en 3 mois.



Entre temps une de nos filles s'était mariée. Je n'ai pas pu rester à la fête qu'ils ont organisée. Tout le monde se demandait où était passée la mère de la mariée. Elle était au fond de son lit, tétanisée par le bruit qu'elle avait dû endurer pour la simple cérémonie.

Puis notre 1<sup>er</sup> petit fils est né. Moi qui attendais cela depuis des années je ne pouvais pas le prendre dans mes bras sans avoir peur qu'il ne se mette à pleurer. Si cela arrivait je souffrais à avoir envie d'en mourir. Mais heureusement je ne le lâchais pas. Nous n'avons jamais, mon mari et moi gardé avec nous à la maison nos petits enfants (un autre est né 3 ans après) plus de quelques heures d'affilée. Ils n'ont jamais dormi chez nous, n'ont jamais passé un week-end avec nous. Je ne supporte tout simplement pas qu'ils fassent le moindre bruit. C'est une douleur intolérable de ne pas pouvoir m'occuper de mes petits-enfants ni parfois même simplement rester dans la même pièce qu'eux.

Ce qui a fait dire un jour à l'ainé de nos petits fils que plus tard il serait « médecin des oreilles et qu'il me guérirait. » Et le plus jeune fait beaucoup de « piquettes » dans l'oreille de son nounours... J'ai souvent constaté que les enfants avaient une empathie naturelle qui quittait ensuite beaucoup d'adultes hélas, comme en témoignent beaucoup de consultations avec des médecins : pour eux mes symptômes sont psychologiques. Beaucoup de personnes ont des acouphènes et vivent bien avec. Je n'ai qu'à en faire autant.



Dans ma propre famille il y a en effet deux personnes qui ont des acouphènes et qui m'ont toujours dit : « la quand je te parle, je ne les entends plus, je ne les entends que dans le silence, ils sont moins forts que le bruit de nos voix. ». Moi au même moment chaque syllabe qu'ils prononcent est un supplice pour moi. Je compare les acouphènes dont je souffre à une rage de dents suraiguë permanente, et l'hyperacousie à la fraise d'un dentiste qui à chaque bruit viendrait toucher le nerf de mes dents sans anesthésie (j'ai deux oreilles !), la douleur étant proportionnelle à l'intensité du bruit. Chacun sait que l'on peut avoir un mal de dents très léger, un peu sourd, que l'on oublie dès que l'on est occupé, ou une rage de dents suraiguë qui vous fait plonger sur le téléphone pour appeler un dentiste. Je n'ai jamais compris que les médecins n'admettent pas que les acouphènes et l'hyperacousie peuvent également faire souffrir à des degrés divers. Un peu de compassion de la part des médecins nous ferait, à défaut de traitement efficace, un peu de bien.

Quant aux visites chez le dentiste, c'est la terreur absolue, aucun casque, ou bouchons d'oreilles ne pouvant arrêter la transmission osseuse du bruit, si proche de l'oreille. En région parisienne certains dentistes travaillent avec un laser plus silencieux que la fraise, mais hélas le laser ne peut tout faire, et après chaque passage chez le dentiste, mon état empire durablement.

Notre fille ainée quant à elle a monté avec son mari une compagnie de spectacles pour enfants. Ce qui rend très joyeux les enfants et... leurs parents. Depuis l'apparition des acouphènes et de l'hyperacousie je n'ai pu hélas assister à aucune de leurs représentations. Contrairement à mon beau père qui à 97 ans apprécie encore de les voir jouer et donner du bonheur aux enfants.

Les plus petites réunions de famille sont elles aussi devenues une vraie torture, au point qu'un simple repas chez moi au calme avec une ou deux personnes est un supplice pour moi et cependant tout le monde m'assure chuchoter. Il m'est bien sûr devenu impossible d'avoir la moindre vie sociale, de participer à toutes les activités que j'aimais, en particulier le chant en groupe. Aller chez le coiffeur, faire de simples courses m'est devenu peu à peu de plus en plus difficile.



Nous avions l'habitude d'aller passer nos vacances dans Les Landes. J'aimais ces grandes plages et me baigner dans les vagues. Hélas dès le 1<sup>er</sup> été je n'ai pas pu « passer » la dune, car je ne supportais pas le bruit des vagues ni du vent. Nous avons alors tenté la méditerranée en période creuse pour éviter le bruit de la foule sur la plage. Mais la déception terrible également, je ne supportais plus le bruit des cigales ni du mistral ! Maintenant mes vacances se passent dans un jardin en espérant que les voisins ne vont pas être eux aussi dans leur jardin et que les oiseaux ne vont pas eux aussi avoir la mauvaise idée de se mettre à chanter !

Un jour m'est apparu un nouveau bruit que j'avais déjà eu un cliquetis, comme si on m'agitait un trousseau de clefs dans les oreilles, mais là, il durait nuit et jour depuis plusieurs jours et j'ai eu la mauvaise idée d'aller voir un ORL que je ne connaissais pas (nous étions en vacances). Sans me prévenir il m'a fait un « petit examen », c'est-à-dire un test des réflexes sapiens (je m'attendais à un simple audiogramme) en me disant ensuite très content de lui « j'ai quand même réussi à vous envoyer 105 dB dans l'oreille ». Si il m'avait prévenu j'aurais bien sûr dit « non ». A partir de ce jour-là les acouphènes et l'hyperacousie ont augmenté de façon dramatique. Je me suis mise à ne plus pouvoir sortir dans une rue même très calme. Le passage d'une voiture à côté de moi est devenu intolérable. Je n'ai plus pu pénétrer dans un magasin même le plus calme (une pharmacie par ex) et marcher sur un trottoir même s'il ne passe pas de voiture m'est impossible car je ne supporte pas le bruit des pas. Je ne peux plus écouter de musique même très douce à un niveau très faible, je ne regarde la télé en silence que lorsque les émissions sont sous titrées, c'est à dire rarement lorsqu'une émission m'intéresse vraiment.

Je ne vois plus personne. Car au bout de 8 ans les amis qui venaient encore me voir au début se sont lassés, surtout dans la région parisienne, de faire des heures de métro ou d'embouteillage pour passer quelques minutes avec moi en chuchotant tout en écoutant mes lamentations. Je ne peux plus téléphoner. Je vis dans un silence « assourdissant » car les acouphènes n'ont cessé d'augmenter depuis 8 ans, et je suis à la merci du moindre bruit.

A l'heure où je tape ces lignes, deux hommes avec des « soufflantes » et harnachés de casques « soufflent » sur les feuilles mortes des jardins de l'immeuble voisin. Ce matin c'était dans un autre jardin ; J'ai un casque électronique à réduction de bruits, des double vitrages phoniques et le bruit est intolérable. Ce n'est que le début de l'automne, il va tomber encore beaucoup de feuilles... Et ensuite le moindre nettoyage d'allées se fait avec ces engins qui rendront certainement sourds et

acouphénique beaucoup d'employés de nettoyage des espaces verts sans compter les bébés qui dorment, les malades qui tentent de se reposer etc.

Ma famille élargie a oublié qui je suis, je ne les connais plus que par les photos qu'on m'envoie par mail.

La seule sortie que je m'autorise encore c'est des balades sur la piste cyclable dans la forêt des Landes hors saison, quand je ne croise presque personne.

Sinon, mon mari doit m'accompagner partout car je ne conduis plus et bien sûr ne prend plus les transports en commun depuis longtemps. Quand je vois des bus sur lesquels est inscrit la mention « accessible à tous », je peux témoigner que ceci est faux, il n'existe pas que les handicaps moteurs, mais aussi les handicaps sensoriels. Nous avons acheté une voiture extrêmement silencieuse et cependant le seul voyage aller et retour que nous faisons une fois par



an pour aller dans les Landes est une épreuve dont je ne sors pas indemne (les acouphènes et l'hyperacousie augmentent) Comme je l'ai dit, J'ai acheté un casque électronique à réduction de bruit. Il réduit effectivement certains bruits, pas les bruits aigus, mais augmentent les acouphènes qui se retrouvent enfermes et deviennent encore plus atroces.

Mes seules sorties (en ville) sont pour aller voir une psy, pour tenter de continuer à vivre, et encore des médecins. J'ai en effet, l'été 2009 été piquée par une tique infectée. Le médecin que j'ai vu (le plus près de chez moi pour éviter un long trajet en voiture) m'a donné un traitement antibiotique qui s'est révélé par la suite insuffisant. J'étais en vacances, n'étais pas connectée à internet et ne pouvais téléphoner pour avoir de plus amples renseignements sur le traitement. D'autre part j'ai été rassurée lorsqu'à la fin de mon traitement, une analyse des anticorps s'est révélée négative. Je sais maintenant après avoir consulté à L'hôpital de Garches ou un service étudie cette pathologie qu'une analyse négative ne veut rien dire. Ce que les médecins ne savent pas, de même que peu d'entre eux connaissent le véritable traitement de départ qui à coup sûr empêche la maladie de se déclarer (tout en étant persuadés qu'ils le connaissent). Je suis donc probablement en train de développer la maladie de Lyme, une maladie terrible elle aussi et pour laquelle on ne peut me soigner avec les traitements antibiotiques massifs qui sont donnés dans ces cas-là, car ils sont tous ototoxiques. J'ai des douleurs terribles dans les mains et les poignets qui sont probablement des symptômes et il m'est maintenant très difficile de taper sur le clavier. Pourtant internet est le seul lien qui me reste avec le monde extérieur.

En résumé : j'ai dépensé des sommes folles pour tenter de traiter ces acouphènes et cette hyperacousie. Certains médecins m'ont fait beaucoup plus de mal que de bien. Je ne peux plus sortir de chez moi ni même parler avec qui que ce soit (certains jours je ne supporte pas ma propre voix). Chez moi, je souffre atrocement des acouphènes Et certains bruits qui traversent les murs ou les vitres me sont intolérables, même avec un casque. L'année dernière nous sommes restés 6 mois dans Les landes car des voisins ont fait des travaux importants dans notre résidence principale en région parisienne. Cette année nous allons y repartir au mois de janvier car on va refaire les ascenseurs. Je ne sais pas comment je vivrais si nous n'avions pas une petite maison de vacances ; Et même là-bas, Je dois m'enfuir dans la forêt à la moindre tronçonneuse, taille haie, soufflante, tondeuse, etc.

Personnellement je préférerais vivre là-bas, mais mon mari s'y ennue à périr en hiver. Et de toutes façons je ne pourrais pas y recevoir nos enfants et petits-enfants, car je ne les « supporte » que quelques heures. Or ils vivent en région parisienne et ici peuvent venir me voir de temps à autre quelques heures.

Je peux dire que le silence comme le bruit me sont devenus intolérables. Je vois très peu mes enfants et petits-enfants. Je leur rends la vie impossible ainsi qu'à mon mari. Et j'ai souvent envie d'en finir avec cette souffrance, d'autant que je vois avec terreur la maladie de Lyme se profiler à l'horizon. J'étais coquette, je n'ai plus droit à un brushing. Et je dois acheter mes vêtements par correspondance. Ce qui n'est pas toujours une réussite. Mon mari, qui est maintenant à la retraite fait toutes les courses et même la cuisine car je ne supporte pas un bruit de casseroles ni de grésillements, ni l'eau qui coule dans l'évier. Je prends mes douches assise (pour éviter le bruit de l'eau), mais maintenant je commence à ne plus pouvoir me relever car j'ai mal aux mains.

Je vois arriver la vieillesse et la maladie avec terreur car je ne peux envisager d'être hospitalisée, étant donné que je ne supporte pas le bruit de pas dans un couloir, ni les conversations près de moi, ni le moindre examen bruyant (IRM par ex). Je ne sais comment je vais finir ma vie si je n'y mets pas fin moi-même.

J'ai souvent peur que mon mari qui n'avait aucun don pour être un garde malade ne se lasse, et me quitte. Or je ne peux pas vivre seule. J'ai besoin de quelqu'un qui s'occupe de tout à la maison. Et j'ai besoin d'être affectivement soutenue. Je passe quelquefois des journées entières à pleurer ce qui est finalement le meilleur décontractant que je connaisse car au moins je ne me force pas à faire semblant dans ces moments-là. Toutefois quoiqu'en dise la plupart des professionnels les acouphènes ne « baissent » pas forcément les jours où je suis plus détendue. C'est vrai que les acouphènes baissent certains jours et l'hyperacousie légèrement en même temps. Mais cela n'a rien à voir avec le fait que je sois plus ou moins calme. Pour moi c'est plutôt lié au bruit auquel j'ai été exposée et après un jour de calme relatif, j'ai remarqué que le lendemain la tempête se déchaîne et je souffre le martyr pendant plusieurs jours. Je n'ai jamais compris pourquoi.



En conclusion, je voudrais dire que « avant » j'étais une femme plutôt gentille et douce ; tournée vers les autres. Je suis devenue amère, aigrie, les autres ne m'intéressent plus beaucoup. Je cherche seulement à survivre. J'ai perdu totalement confiance dans les vérités qu'assèment les médecins (qui ne sont pas suffisamment formés) à leurs patients.

Heureusement je me suis souvent raccrochée au forum de « France Acouphènes » ou certaines personnes souffrent autant que moi.