

Bonjour Je m'appelle **Jeanne** et voici mon histoire,



J'ai 42 ans je suis mariée et maman de 2 enfants de 12 et 9 ans

Je suis hyper dans tous les sens de ma vie et je l'ai toujours été. Depuis toute petite, les contacts sur la peau trop virulents, les lumières trop vives, les odeurs et les bruits de mastications ou de coupe-ongle sont mes pires ennemies.

J'ai appris à vivre avec cette façon d'être.

Nous avons la chance d'habiter dans un coin en semi-campagne dans le département de l'Isère, où vous pouvez être dérangé par le chien d'un voisin et la débroussailleuse de l'autre.

Je suis devenue assistante maternelle. Ma maison était remplie de joie, de rire, de cris...



En février 2021, j'ai été prise d'une violente otalgie sur l'oreille droite puis quelques jours plus tard la douleur a gagné la gauche. Tout était normal à l'examen clinique (covid négatif) et aucun traitement n'a endigué la douleur. A partir de ce moment ma vie a basculée.

Après plusieurs essais de traitements (corticoïdes, opiacés...), je rencontre le premier ORL, qui me dirige vers un neurologue.

Les douleurs ont cessé au bout d'une vingtaine de jours me laissant une sensation de plénitude et des sensations très ponctuelles "d'aiguille à tricoter qui viendraient me perforer le tympan". J'ai à ce moment l'impression que les enfants rient plus fort.

Le mois suivant, une nouvelle douleur intenable "me perce" le tympan gauche et elle va durer plusieurs jours. Les urgences ne prendront pas de décisions avant le résultat de l'IRM cérébrale prescrite par le médecin quelques jours avant (sauf prescription opiacés)

La douleur finira par partir en quelques semaines laissant la même plénitude, les mêmes sensations d'aiguilles à tricoter, une nouvelle sensation de minuscules aiguilles à coudre qui se logeraient au fond des oreilles (au point de me rendre folle) et les enfants qui rient de plus en plus fort !!



J'ai fait de nombreux IRM, des scanners (pas facile compte tenue du bruit et de ma claustrophobie) j'ai passé une radio de la mâchoire, je me suis faite arracher une dent intra-palatine. Certains praticiens ont pensé à un nerf coincé, d'autre à du bruxisme, mais rien. En attendant, le son est insupportable, les douleurs d'aiguilles, l'envie de me gratter au fond du crane, les décharges électriques, les bulles de champagne dans l'oreille, la sensation de saigner alors que rien ne coule. Des sons à l'intérieur de mes oreilles, des grésillements, des sifflements, même lorsqu'il n'y a plus de bruit ...il y a du bruit. Mes oreilles rejouent les journées, après les journées.

J'ai tenu le coup au travail pendant une année. Je portais des boules quies afin de me protéger lorsque les enfants étaient à mes côtés. J'étais en hypervigilance constante afin d'assurer leur sécurité au mieux. Je ne laissais rien paraître devant les parents, aux débuts, mais les soirées était un calvaire pour moi. Je finissais en pleurs, il fallait que j'évacue la nervosité, la sur stimulation. Je ne supportais plus ma propre voix. Un jour, un parent est venu plus tôt chercher son enfant, je pleurais de douleur, ce parent devant ma détresse a pris le relais et s'est occupé des autres petits, J'ai reconnu à contre-cœur que j'étais malade et que je n'étais plus en mesure d'assurer mon activité ni ma vie de famille d'ailleurs. Je ne mangeais plus avec mes propre enfants le soir depuis quelques temps déjà, le bruit étant insoutenable.

Dans mon esprit, dans mon éducation, qui dit "fin activité, dit fin de vie". Je me suis enfoncée dans une solitude, dans un silence forcé. J'ai quitté le sou des écoles, le relais des assistantes maternelles J'ai perdu des copines pour qui la maladie faisait sans doute peur, des membres de la famille qui ne comprenaient pas grand-chose à l'empathie.

J'ai vécu, vivoté, au rythme de « mes crises » de douleurs, par vagues, au début rapprochées et courtes (3 jours toutes les semaines) jusqu' à 20 jours aujourd'hui sans traitement. Il fallait tenir pour les enfants.

J'ai culpabilisé de faire vivre cela à ma famille. D'avoir une impression de les marginaliser à des âges où on a envie de faire comme tout le monde. De déléguer mon rôle de maman à des copines pour amener mon fils à la kermesse et ne pas vivre ses instants avec lui. Supporter en silence et avec le sourire la douleur que m'inflige la flute traversière de ma fille, elle qui est tellement heureuse d'en jouer. Je prends sur moi tous les jours que l'Univers nous offre.



Je me demande chaque jour l'intérêt qu'à mon mari de rester avec une femme qui ne lui permet plus de faire ce qu'il aime, aller à des concerts, voyager en avion, qui l'oblige à vider le lave-vaisselle comme on jouera à docteur maboule.

Tout ceci peut paraître surfait mais la douleur que je vis n'est pas simplement à l'intérieur de mes oreilles elle est également à l'intérieur de mon cœur. Elle me ronge. Je ne pense qu'au fait que la maladie et moi-même, nous leur pourrissions la vie.

En juin 2022, j'ai été prise en charge par le centre anti douleur. J'ai eu la chance d'être suivi par une neurologue très empathique qui ne cesse depuis ce jour de tenter de me soulager. Elle a tout d'abord mis en place un traitement avec un antiépileptique traitant les douleurs neurologiques.

Puis en septembre 2022, j'ai bénéficié d'une prise en charge dans un service oto neurologie où j'ai fait un certain nombre de test pour l'hyperacousie. Le diagnostic tant attendu est enfin posé : des pics d'auto émissions acoustiques spontanées démontrent "un contrôle inhibiteur via le système efférent au niveau cochléaire médian défectueux", il semble que mon seuil de tolérance au bruit soit de 40 décibels. Un appareillage auditif permettant une rééducation à long terme me sera posé. (pas de bruit à l'intérieur, une programmation permettant de limiter les chocs sonores et un volume légèrement plus bas que l'on augmente au cours du temps quand le patient est prêt)

Je dois reconnaître que le combo appareillage et médicaments m'a permis de supporter un tout petit mieux ma vie. L'hyperacousie a été à peu près contenue par les appareils. Pour certaines activités (vider le lave vaisselles, aspirateur..., je rajoute le casque de chantier).

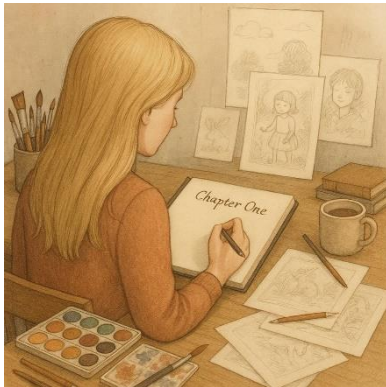
Le centre anti douleur à tester sur les douleurs toujours présentes, l'oxygénothérapie, les tens, mon traitement a également été complété par un autre antiépileptique pour les douleurs neuropathiques.

Il semble que le dernier dosage de tous ses médicaments soit le bon car je n'ai pas eu de crise de l'été. (Je touche du bois !)

Je suis une "fervente pratiquante" de l'ostéopathie qui soulage cette sensation de corde à linge tendue entre les deux oreilles. J'ai essayé le magnétisme mais ça n'a eu l'effet escompté.

J'ai la reconnaissance RQTH depuis 2023 mais je n'ai jamais essayé de retrouver un travail en extérieur car jusqu'à présent mes douleurs n'étaient pas stabilisées. Je me voyais mal dire à mon nouvel employeur 5 jours après l'embauche, excusez-moi je suis pas bien ! Les médicaments ont des effets indésirables conséquents. J'ai beaucoup de perte d'attention, de difficulté de concentration, la vue qui se trouble, des soucis musculaires

et articulaires. Cela rajoute à la difficulté déjà énorme de rechercher un emploi dans la situation d'hyperacousie douloureuse. (pas de téléphone, pas d'accueil de publique, lieu calme...)



Je suis en Invalidité depuis le début de l'année 2025. Je tente de créer un emploi, MON emploi qui correspond à ce que je peux faire, en mes capacités physiques, psychologiques, et physiologiques. J'ai la chance d'avoir mon conjoint à mes côtés même s'il est difficile de comprendre pour celui qui n'est pas malade. Il a toujours tenté de le faire à sa manière. Force de son soutien et de celui de ma psychologue, j'ai pu me consacrer, dans le murmure de mon pinceau, au dessin, aux illustrations de mes romans et de mes livres. Je ne peux me résoudre à quitter le monde de la joie, des rires. Les enfants du monde entiers me manquent, alors je leurs écris.

J'ai encore une IRM à passer, car le neurologue semble toujours à la recherche du petit quelque chose qui provoquerait ces crises. Je suis aujourd'hui plus sereine car je sais que vous êtes là, que vous partagez avec moi cette douleur, ces vagues de l'âme.

J'ai au cours de ce parcours rencontré des praticiens dépassés mais qui m'ont donné l'impression de vouloir s'intéresser à moi malgré tout. J'ai rencontré des praticiens professionnels, un peu trop pour moi mais je suis tellement sensible il faut dire ! J'ai rencontré des gens adorables mais qui dans un service hyperacousie hurlent dans leur téléphone, j'ai eu la chance de rencontrer des gens hautement bienveillants qui ont essayé de m'aider du mieux qu'ils le pouvaient avec la douceur dont j'avais besoin. Je me suis traitée de folle et ils ont tous démentis.

Si j'étais Superacousie avec ma cape, elle serait verte comme les prairies irlandaises, je :

- supprimerai la musique dans les magasins, franchement cela ne sert à rien
- supprimerai la musique dans les restos, pour les mêmes raisons
- ferai des coins insonorisés genre salons privés dans les restos réservés aux personnes à handicaps auditifs
- baisserai le son des salles de cinéma et je ferai des séances avec sous titrages
- mettrai en place un service de garde d'enfant gratuit pour soulager le parent et lui permette des temps de pause sonore
- j'en ai beaucoup des comme ça

