Je m'appelle Laurine et voici mon histoire.



L'hyperacousie apparue suite à un traumatisme sonore une 1ere fois en 2017. J'avais écouté de la musique trop fort (son au maximum) avec mon casque, et au bout d'une semaine d'écoute intensive due au stress et un état dépressif, je me suis réveillée un matin hyperacousique.

J'ai eu un traitement d'urgence (corticoïdes) et tout est parti au bout d'une semaine.

2<sup>e</sup> et apparition en 2021, pour la même raison, même traitement.

Mais 1 mois plus tard je refais les mêmes erreurs puisque les ORL ne sachant pas ce que l'hyperacousie est me disent que ce n'est rien.

De nouveau un 3e trauma sonore, cette fois-ci je m'auto médicamente et fait n'importe quoi avec le traitement; le lendemain mon hyperacousie a augmenté et je me retrouve hyperacousique profonde, le traitement d'urgence ne marchant plus. À ce moment je développe aussi des acouphènes (1 différent à chaque oreille) et une hyperacousie douloureuse pendant 1 mois.

J'ai guéri (avec quelques séquelles) au bout d'un an.

2 ans plus tard j'ai eu des rechutes à cause d'un stress post-traumatique.

À ce moment c'était de l'hyperacousie qui revenait d'un coup, sans trauma sonore, et qui pouvait partir au bout de 3 jours si j'arrivais à me calmer, ou rester des semaines si mon stress augmentait.

J'ai fini par m'en débarrasser au bout de quelques mois en comprenant les mécanismes du stress post-traumatique et en consultant.

### Mon Parcours médical,

J'ai consulté différents ORL et médecins traitants, qui n'ont pas étés très efficaces.

Malheureusement peu sont renseignés sur l'hyperacousie et les acouphènes. On a minimisé mes symptômes et j'ai du tout chercher par moi-même.

Le seul professionnel qui a su m'aiguiller a été mon ancienne psy avec qui j'avais fait de l'hypnose; elle m'a parlé de psychosomatisme et de traumatisme émotionnel plutôt que d'un réel choc auditif (je n'ai pas eu de réelle perte d'audition ou de choc au niveau de l'oreille interne).



# L'impact sur l'entourage,

J'ai vécu le 1<sup>er</sup> mois enfermé avec ma mère (j'étais étudiante), donc elle a vécu le choc de plein fouet avec moi et à su m'accompagner malgré l'incompréhension.

Je pense que me voir dans cet état a suffi pour qu'elle comprenne que c'était grave.

Sur le coup je ne savais pas comment expliquer ce qu'il se passait à mes amis, mes profs... Donc beaucoup ont pris le problème à la légère, et c'est encore le cas aujourd'hui. On n'a pas forcément la force d'expliquer sur le coup, surtout quand on est en état de choc, et une fois guéri on a vite envie de tourner la page. Il e donc été difficile de se sentir soutenu pour

moi, mais maintenant j'arrive un peu plus à expliquer et mes amis me demandent souvent si le son n'est pas trop fort quand on sort etc.

La sensibilisation et la prise en charge,

Je trouve qu'il y a très peu de professionnels formés à ces problèmes actuellement...

Les seules ressources que j'ai pu trouver viennent de personnes concernées, et sinon beaucoup vendent des programmes très chers et souvent mensongers. J'ai l'impression qu'étant donné que ce n'est pas tangible (un handicap invisible quoi) les médecins ne prennent pas ça au sérieux, ou laissent tomber car sont démunis. À propos de l'entraide entre personnes concernées, il faut davantage de contenu positif car les forums regorgent de témoignages qui n'aident pas du tout (même s'ils sont légitimes).

Actuellement il n'y a pas assez de sensibilisation, même s'il y'en a de plus en plus je trouve qu'on n'insiste pas assez, et surtout elle est mal faite ; on oublie souvent de citer tous les

risques, et surtout vers qui se tourner, les solutions etc.

Personnellement j'ai eu la chance de faire mon lycée à côté d'une salle de concert qui nous a sensibilisé à l'hyperacousie, et j'ai su qu'un traitement d'urgence existait grâce à la série SKINS (étonnamment), mais sinon je n'ai vu personne en parler.

D'après mon expérience il y a des personnes prédisposées à l'hyperacousie, et c'est pour ça que tout le monde ne s'en inquiète pas.

# Mon quotidien,

Désormais je vis seulement avec une hyperacousie légère, et mes acouphènes ont quasiment disparu. Ça augment légèrement en période de stress, fatigue, ou grosse sollicitation auditive (concert, bar...)

Je vis bien avec car j'ai globalement réussi à guérir, et j'ai accepté que des séquelles resteraient.

Je vis normalement, en faisant plus attention (plusieurs paires de bouchons à filtre, casque anti-bruit au cas où pour les concerts, beaucoup de repos après une forte exposition, de l'isolement si besoin...)

J'ai toujours une intolérance aux sons aigus et tranchants, parfois à certaines voix et aux basses (je sens mes tympans trembler), ça me fatique mais je suis habituée.

Globalement, je constate que les symptômes passent quand je suis « dans le présent », donc pas à ruminer mes pensées, mais à me concentrer sur l'extérieur.

## Ma vie professionnelle,

Je peux travailler normalement, même si les endroits bruyants (centres commerciaux par exemple) me fatiguent plus. Je supporte encore mal les réunions en visio ou appels (je trouve le son des téléphones ou ordinateurs grésillants et désagréables).

### Ma vision pour l'avenir,

J'aimerai qu'il y ait plus de sensibilisation en général, plus détaillée sur les traumatismes sonores, les séquelles, mais aussi les traitements, les possibles guérisons etc.

Il faut prévenir, mais aussi mettre l'accent sur l'accompagnement et l'espoir.

En concert ou en festival, il faudrait encore plus de points de renseignement et de « refuges », avec d'autres protections que de simples bouchons à mousse, des casques anti-bruit même pour les adultes etc.

# Mon message à transmettre,

Je souhaite rappeler qu'on peut s'en sortir, qu'il faut se raccrocher aux témoignages positifs, et que chaque expérience est différente. N'attendez pas d'avoir exactement les mêmes symptômes, la même guérison, le même accompagnement/traitement que quelqu'un d'autre, car étant donné qu'il y a une grosse part psychologique c'est propre au vécu de chacun, à notre manière de se remettre d'un traumatisme, au contexte dans lequel on évolue etc. D'ailleurs il peut surement y



avoir un mélange de psychologique, neurologique, physique... Ce sera malheureusement à vous de trouver et d'expérimenter, mais vous n'êtes pas seuls et vous finirez par trouver ! Soyez indulgent envers vous-même, même si c'est fatiguant tentez d'expliquer au mieux ce qu'il vous arrive à votre entourage (par exemple à l'aide d'autres témoignages ou visuels de sensibilisation). La guérison n'est pas forcément agréable, mais elle ne doit pas être violente non plus (c'est à dire qu'il faudra sûrement sortir de sa zone de confort, mais y aller doucement pour ne pas se fatiguer davantage).

Pour les personnes non concernées, je souhaiterai plus de considération. L'hyperacousie sévère (et même moyenne) est un handicap invisible, et la société ne fait déjà rien pour accompagner ce type de handicap. Alors ne soyez pas égoïstes, pensez à vos amis, collègues, membres de la famille hyperacousiques ou acouphéniques et proposez-leur des alternatives, des sorties calmes, des protections etc. sans leur faire sentir que vous faites un effort, car l'effort sera toujours plus gros du côté des personnes concernées.