

Je m'appelle **Jonathan**, j'ai **38 ans** et je vais vous raconter mon histoire



En décembre 2023, j'ai eu un traumatisme sonore en faisant de la mécanique dans mon garage. De là c'est déclenché une hyperacousie modérée à sévère

En mai 2024, j'ai de nouveau eu un traumatisme sonore à nouveau en faisant de la mécanique.

Mon état est devenu beaucoup plus grave qu'après le 1er traumatisme sonore. Je suis passée sur une hyperacousie très sévère.

Fin d'année 2024, j'ai dû me rendre chez le dentiste, le bruit de la fraise par conduction osseuse m'a développé des névralgies au visage et a encore plus sensibilisé mes oreilles.

En février 2025, j'ai effectué un scanner cérébral sans bouchons (car soi-disant pas bruyant). En réalité c'est comme avoir la tête à côté d'un aspirateur en marche ce qui est fatal lorsque l'on souffre d'hyperacousie très sévère.

Résultats : explosion de mes acouphènes qui jusque-là étaient supportables mais qui sont devenu intolérables. Et énorme aggravation de mon hyperacousie.

Je suis passé d'une hyperacousie très sévère à profonde.

Mon parcours médical

J'ai consulté 6 ORL dont 2 spécialisés dans les acouphènes et l'hyperacousie.

Aucune solution concrète ne m'a été proposée. Un manque de considération du problème pour certains d'entre eux.

J'ai consulté 2 psychiatres qui malheureusement sont totalement démunis face à l'hyperacousie et les acouphènes bien qu'ils aient un peu plus conscience de la souffrance que cela peut engendrer au quotidien.

J'ai consulté également plusieurs médecins généralistes qui malheureusement ne prennent pas du tout le problème au sérieux et n'y connaissent absolument rien.

Minimisation du problème à outrance, manque énorme de considération de la souffrance engendrée et du handicap qui en découle.



Je suis aujourd'hui hyperacousique profond, je ne peux plus me déplacer et donc je ne peux plus consulter de médecin même pour d'autres problèmes de santé.

Incompréhensions totales des médecins quand je leur explique et que je leur demande de faire une consultation à domicile.

La plupart refusent considérant que l'hyperacousie ne m'empêche pas de me rendre au cabinet.

Mon état m'empêche de me rendre aux urgences ou ailleurs. Tout déplacement en véhicule même court et avec protection auditive est impossible sous peine d'aggraver fortement mon état.

Donc je ne peux plus être soigné.

Impact sur votre entourage

Il a fallu beaucoup de temps à mes proches pour comprendre réellement à quel point c'est une souffrance et un handicap.

Pour ceux qui l'ont vraiment compris et qui me voient au quotidien, ils sont immensément tristes pour moi et se sentent totalement impuissant.

Heureusement ils vont pour moi à la pharmacie ou faire des courses, vu que j'ai perdu toute autonomie.

Mais ils me voient souffrir chaque jour et ça leur fait beaucoup de mal.

Sensibilisation et prise en charge

La plupart des ORL n'y comprennent rien du tout et minimisent totalement nos symptômes et l'impact sur nos vies.

Je pense que la société prend surtout en considération le risque de pertes d'audition mais pas l'hyperacousie. C'est une conséquence trop méconnue et sous-estimée par la société.

Mon quotidien aujourd'hui

Je suis totalement handicapé, je ne peux plus me déplacer nulle part car les trajets en voiture aggravent fortement mon état même avec protections auditives.



Je suis obligé de porter des protections même chez moi.

Je ne peux plus vivre ni manger avec ma famille. Je suis obligé de m'isoler dans une pièce à part avec des protections auditives.

Je ne peux plus parler ni écouter quelqu'un donc la communication avec mes proches est difficile.

Je ne peux plus écouter une vidéo ou passer un appel téléphonique.

Chaque jour j'attends que la journée passe, seul dans le silence et malgré ça, je souffre du moindre bruit qu'il peut y avoir comme poser un objet sur une table ou le son de mes propres pas sur le sol si je ne porte pas un casque antibruit.

Sans parler des douleurs physiques dans les oreilles et des acouphènes terribles que je dois supporter nuit et jour sans pouvoir les masquer vu que je ne supporte aucun bruit et que mes acouphènes sont réactifs.

Ma vie professionnelle est à l'arrêt, il m'est impossible de travailler

Vision pour l'avenir

Je souhaite vraiment que la recherche avance et que l'on trouve un véritable traitement car pour des gens aussi profondément touchés que moi, la thérapie sonore et la TRT ont infiniment plus de chances d'aggraver mon état que de l'améliorer et la TCC n'a que très peu d'impact.

Sans compter que je ne peux pas suivre ces thérapies puisque je ne peux pas me déplacer et que je ne supporte aucun bruit ni aucune voix. Je ne peux communiquer que par écrit.

J'aimerais qu'il y ait des aménagements pour les personnes profondément touchées pour qu'ils puissent consulter des médecins sans être obligé de se déplacer et d'aggraver leur état à chaque fois.

Des visites à domicile devraient pouvoir être proposées aux hyperacousiques profonds.

Malheureusement avec la prise en charge actuelle de l'hyperacousie, la seule chose qui est envisageable pour soulager une personne comme moi est le suicide. Il faut que cela change et que l'on puisse être soigné.

Messages à transmettre

Je supplie les pouvoirs publics, les médecins et le monde médical tout entier de faire avancer rapidement la recherche sur l'hyperacousie car trop d'entre nous meurent en silence dans l'indifférence la plus totale.

Il y a le Sidaction, le téléthon, les appels au don et les campagnes pour la recherche sur le cancer. Il faut absolument créer la même chose pour l'hyperacousie.