



Je m'appelle Fiorella, j'ai 40 ans.

Depuis septembre 2024, je vis avec une hyperacousie sévère et des acouphènes réactifs, une condition qui a radicalement changé ma vie.

Mon hyperacousie est une sensibilité extrême aux sons : même les bruits les plus faibles deviennent insupportables. L'eau du robinet qui coule ressemble à une cascade, et le tic-tac d'une horloge à un marteau-piqueur. À cela s'ajoutent des acouphènes réactifs : des sifflements internes qui s'amplifient de manière démesurée au contact du bruit. Ils deviennent si forts qu'ils envahissent mes pensées, détruisent ma concentration et m'épuisent.

J'habite en Italie et, dans les barèmes d'invalidité, l'hyperacousie n'existe pas, tandis que les acouphènes ne sont évalués qu'à un misérable 2 %.

Ce handicap invisible est à peine reconnu ici. Pourtant, je vis enfermée chez moi et j'ai perdu toute autonomie.

Tout a commencé durant l'année scolaire 2023-2024, pendant ma troisième année d'enseignement dans une école très bruyante.

Au début, je cherchais du soulagement avec des bouchons d'oreilles, sans savoir que ce que je vivais avait un nom.

Après l'été, quelques expositions sonores de trop ont fait basculer la situation. J'ai consulté plusieurs médecins, mais aucun ne connaissait réellement cette condition. Certains m'ont renvoyée chez moi avec des diagnostics erronés (allant jusqu'à suggérer une hospitalisation en psychiatrie !), d'autres avec des conseils qui ont aggravé mon état. En revanche, les frais médicaux engagés ont été considérables...

Aujourd'hui, je passe mes journées enfermées chez moi, avec des bouchons d'oreilles et un casque antibruit.

Mais malgré ces protections, je ne peux pas accomplir des gestes simples (utiliser des appareils électroménagers, rincer la vaisselle). Le chien qui aboie dehors, malgré les fenêtres fermées, les bouchons et le casque, parvient à « poignarder » mes nerfs auditifs.



Je communique par écrit, je ne parle pas : ma voix et celle des autres sont trop fortes et me font mal. Chaque bruit du quotidien est une barrière insurmontable et, à la fin de la journée, je me retrouve épuisée, avec des symptômes aggravés.

J'ai perdu mon travail, mes passions, la possibilité de faire une promenade, de prendre un café avec une amie ou d'utiliser ma voix. J'ai dû faire le deuil de ma vie d'avant.

Elle me manque énormément et je la rêve la nuit.

Aujourd'hui, chaque journée est difficile : je dois prévoir la moindre activité en me demandant si cela ne sera pas trop pour mon système auditif.



Le seul réconfort est la possibilité de trouver du soutien en ligne, de parler avec des personnes qui vivent la même réalité.

J'ai également créé un groupe d'entraide en ligne et je m'engage bénévolement pour la reconnaissance de l'hyperacousie.

J'aimerais que l'on parle davantage de cette condition et que la recherche scientifique progresse plus rapidement.

Fiorella