

Journal
DE MA PETITE OTO



Ebook gratuit
sur l'otospongiose

PAR
MADAME OTO

TABLE DES MATIÈRES

1

PARTIE 1 - L'OTOSPONGIOSE

L'otospongiose, une maladie de l'étrier	1
Les causes de l'otospongiose	2
Les symptômes de l'otospongiose	3
Diagnostiquer l'otospongiose	4
Comment traiter l'otospongiose ?	5
Après l'opération	6
Combien ça coûte ?	7
Conseils pratiques pour l'opération	8
FAQ	9

2

PARTIE 2 - MON HISTOIRE

Auto quoi ?.....	10
Les montagnes russes du diagnostic	11
Une longue année d'attente	12
Le matin de l'opération	13
Le bloc opératoire	14
Le réveil	15
Début des nausées	16
Bilan post-opératoire : J+1	17
Bilan post-opératoire : J+2	18
Bilan post opératoire : J+3	19
J+6 : rendez-vous avec le chirurgien	20
Bilan pot-opératoire : J+10	21
Bilan post-opératoire : J+20.....	22
Bilan avec le chirurgien : J+38.....	23

PARTIE 1

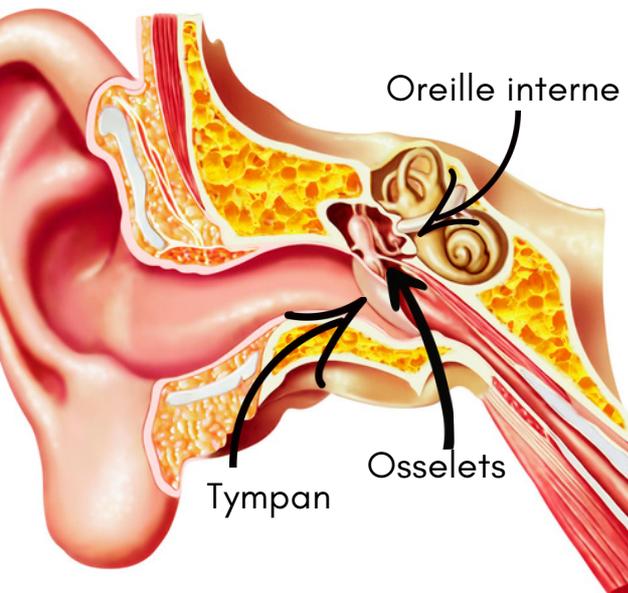
L'otospongiose



L'otospongiose, une maladie de l'étrier

L'otospongiose (ou otosclérose) est une maladie de l'étrier, le plus petit os du corps humain, qui se trouve dans l'oreille.

Cette maladie entraîne la sclérose de l'os : sa texture se transforme, ce qui empêche les vibrations du son de passer. La principale conséquence est une **baisse de l'audition**, voire une **surdité complète**.

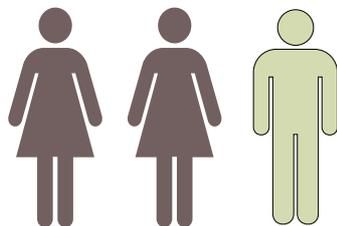


Fonctionnement de l'oreille

Quand tout va bien, le son entre par l'oreille et fait vibrer le tympan, qui déclenche les vibrations des 3 osselets (l'enclume, le marteau et l'étrier). Ces derniers transmettent les vibrations à l'oreille interne, qui les transforme en signaux nerveux décryptés par le cerveau.



L'otospongiose touche 2 personnes sur 1000



Les femmes sont deux fois plus touchées que les hommes

20-40 ans

L'âge auquel se déclare la maladie

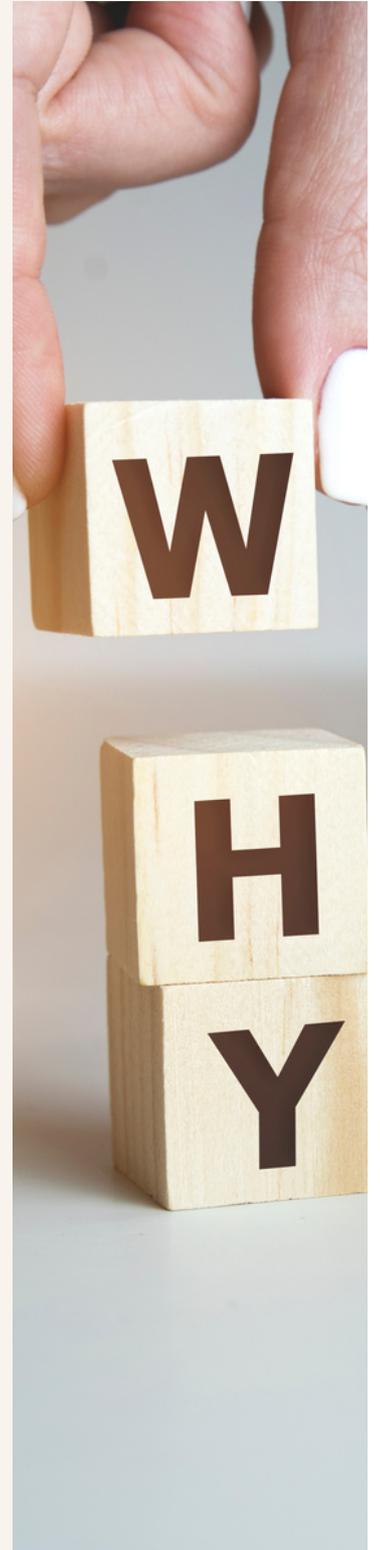


L'étrier est le plus petit os du corps humain. Il mesure 3 mm de large et 4 mm de haut, et pèse entre 2 et 4 mg.

2 Les causes de l'otospongiose

On ne connaît pas exactement les causes et l'origine de l'otospongiose. Toutefois, **deux facteurs** pourraient expliquer l'apparition de cette maladie.

- 1. Le facteur héréditaire** : bien que le gène responsable de l'otospongiose n'ait pas été clairement identifié, l'hérédité est l'une des causes de cette maladie. Dans 50% des cas, l'otospongiose est d'origine familiale. Le gène se transmet de génération en génération, mais la maladie ne se déclare pas chez tous les individus.
- 2. Le facteur hormonal** : les hormones féminines joueraient un rôle dans l'apparition de la maladie, ce qui expliquerait pourquoi les femmes sont deux fois plus touchées que les hommes. C'est aussi pour cette raison que **l'otospongiose se révèle souvent après une grossesse.**



3

Les symptômes de l'otospongiose



Les symptômes de l'otospongiose diffèrent selon les personnes, mais certains sont plus fréquents que d'autres.

1. **Baisse de l'audition** : l'otospongiose entraîne une diminution de l'audition, plus ou moins importante selon les malades, pouvant aller jusqu'à une **surdité complète**. La perte auditive peut être unilatérale (toucher une oreille) ou bilatérale (toucher les deux oreilles).
2. **Acouphènes** : il s'agit de sifflements, grésillements, bourdonnements... entendus sans qu'ils viennent d'une source externe. Leur fréquence et leur intensité peuvent varier.
3. **Vertiges** : dans certains cas, on peut avoir la tête qui tourne ou ressentir des vertiges plus ou moins importants.

66
Depuis quelques mois, j'avais l'impression de moins bien entendre d'une oreille. Croyant avoir un bouchon de cérumen, j'ai laissé traîner et pris rendez-vous chez l'ORL quelques mois plus tard, Quand le médecin a posé son diagnostic, je suis tombée des nues...

4 Diagnostiquer l'otospongiose



Le plus souvent, les personnes atteintes d'otospongiose (mais qui ne le savent pas) consultent un ORL quand elles constatent une perte d'audition.

3 examens sont réalisés pour confirmer ou infirmer le diagnostic.



L'otoscopie

L'ORL examine l'oreille externe à l'aide d'un otoscope. Aucun signe de la maladie n'est visible ici.



L'audiogramme

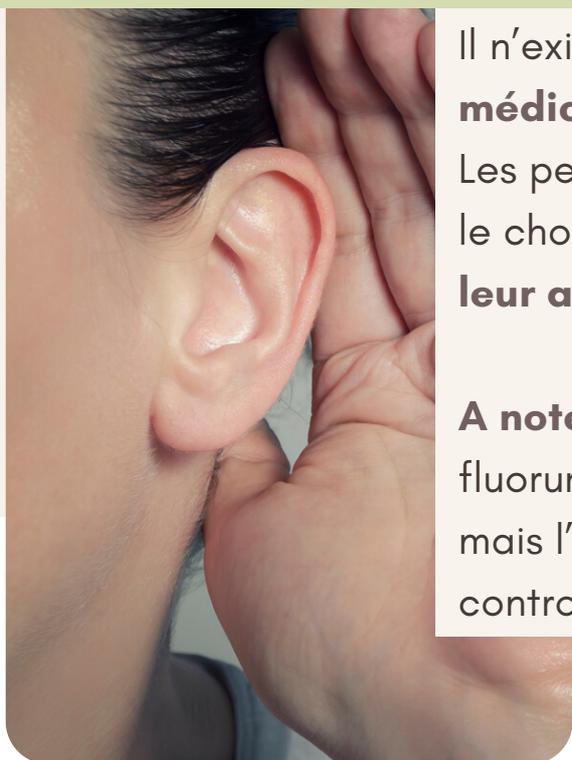
Ce test permet d'évaluer la perte d'audition. Le patient est équipé d'un casque et indique quand il entend des sons (graves/aigus).



Le scanner des rochers

L'imagerie médicale de l'os du crâne au niveau de l'oreille permet d'observer les foyers otospongieux. C'est le diagnostic le plus efficace, même si dans 15 % des cas, on ne voit rien au scanner...

5 Comment traiter l'otospongiose ?



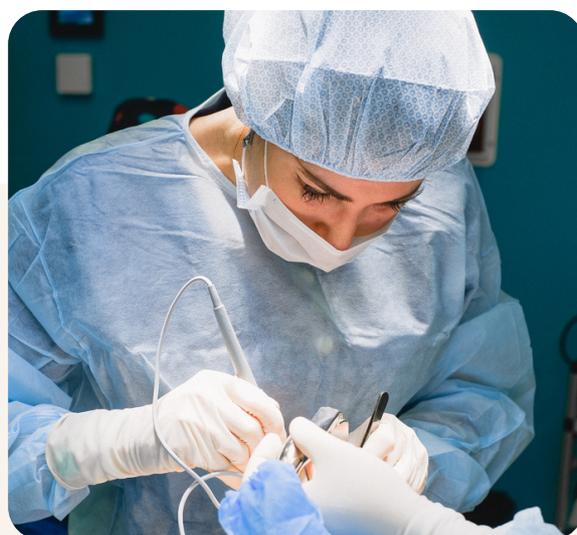
Il n'existe pour l'instant **pas de traitement médicamenteux** pour soigner l'otospongiose. Les personnes atteintes de cette maladie ont le choix entre **deux options pour améliorer leur audition** : l'appareillage et la chirurgie.

A noter : certains médecins prescrivent du fluorure de sodium pour ralentir la maladie, mais l'usage de ce médicament est très controversé.



L'appareillage auditif

Le port d'un appareil auditif n'est pas une solution curative, mais il permet de **corriger la perte auditive**.



La chirurgie

L'intervention chirurgicale est la seule solution permettant une **amélioration de l'audition**.

L'étrier endommagé est remplacé par un petit piston. La chirurgie ne soigne pas la maladie mais en court-circuite les effets.

6

Après l'opération

Comme avec toute chirurgie, l'opération de l'otospongiose comporte des **risques** : il est important d'en discuter avec votre chirurgien en amont de l'intervention.



Absence de gain d'audition (ou gain minime)

Notons que la chirurgie permet de retrouver l'audition dans 80% des cas.



Perte totale d'audition

On estime ce risque à 5%, ce qui reste minime...



Acouphènes

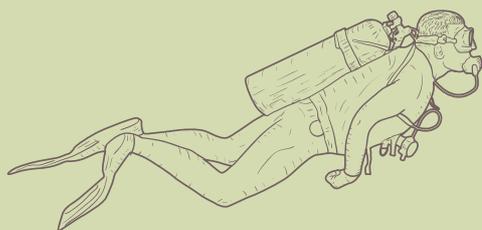
Des sifflements et bourdonnements peuvent parfois apparaître après la chirurgie.



Vertiges

Si des vertiges sont fréquents après l'opération (ils durent en général moins d'un mois), ils peuvent parfois persister...

Après l'opération, certaines activités vous seront interdites à vie :



Plongée sous-marine



Saut en parachute



Saut à l'élastique

7

Combien ça coûte ?

L'argent n'est pas que le nerf de la guerre : il est aussi celui de la santé... J'ai la chance de vivre en France et d'avoir une bonne mutuelle. Voici ce que m'a coûté mon otospongiose, du diagnostic à l'opération...

2 rdv ORL : diagnostic
2 x 80€ = 160€

+

Scanner des rochers
173€
(100% pris en charge par la mutuelle)

+

Rdv ORL de suivi annuel
80€

+

3 rdv chirurgien
(1 pré-op / 2 post-op)
3 x 150€ = 450€

+

Honoraires chirurgien
1500€
(Sécu : 378,35€ / Mutuelle : 1121,65€)

8

Conseils pratiques pour l'opération...

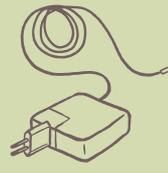
Je partage avec vous quelques conseils qui m'ont été bien utiles pour gérer mes suites opératoires...

Préparer un sac pour l'hôpital (au cas où...)

Même si votre opération se fait en ambulatoire, il n'est pas exclu que vous deviez rester un peu à l'hôpital.



Brosse à dents / dentifrice



Chargeur de téléphone



Téléphone et écouteurs



Tenue confortable

Prévoyez donc un petit sac avec le minimum vital.



Pilule / Traitement en cours



Crème hydratante



Chaussettes chaudes



Masque de nuit

On ne sait jamais...

Faire des courses alimentaires

Après votre opération, vous aurez peut-être des nausées, un goût métallique dans la bouche, ou des difficultés à mâcher.

Voici quelques aliments qui "passent bien" et que je vous conseille d'acheter à l'avance...



Blanc de dinde / poulet



Fromage à tartiner



Purée (gros choix chez Picard)



Compotes gourdes

Pour après

Après ce que votre corps a subi, il va avoir besoin d'un petit peu d'aide pour se remettre...

Pensez aux **probiotiques** pour votre ventre et au **radis noir** pour une détox post-anesthésie...



Voici les questions que j'ai posées à mon chirurgien après l'opération.

Puis-je dormir sur mon oreille opérée ?

Aucun problème : vous pouvez dormir sur vos deux oreilles, même celle qui a un pansement.

Quand pourrai-je voyager ?

Pas de déplacement en TGV ou en avion dans les deux mois qui suivent l'opération. Idem pour les séjours en altitude.

Puis-je me moucher ?

Il est strictement interdit de se moucher pendant le mois qui suit l'opération. Si vraiment vous avez le nez qui coule, essuyez-le avec un mouchoir mais sans souffler.

Que faire si je dois éternuer ?

Si ça vous arrive dans le mois qui suit l'opération, surtout ne retenez pas votre éternuement et laissez-le s'exprimer, même très bruyamment...

Puis-je me laver les cheveux ?

Oui, sous réserve de ne pas mettre la moindre goutte d'eau dans l'oreille opérée. L'infirmière m'a conseillé de me laver les cheveux en couvrant mon oreille avec un verre, mais dans les faits, c'est très difficile de le faire seul, surtout qu'il est compliqué de pencher sa tête...

Quand pourrai-je reprendre une activité physique ?

Pas de sport avant un mois. Evitez également les mouvements brusques et le port de charges lourdes (vigilance si vous avez des enfants...). Mieux vaut attendre le rendez-vous de contrôle avec le chirurgien pour vous assurer que vous pouvez reprendre le sport.

PARTIE 2

Mon histoire



10 Auto quoi ?

Depuis quelques semaines, j'entends moins bien d'une oreille. Je m'en suis rendu compte un matin en utilisant mes écouteurs d'iPhone : j'ai cru que celui de droite était cassé, mais en le mettant dans l'oreille gauche, j'ai réalisé qu'il fonctionnait encore. "Ca doit être un bouchon de cérumen, rien d'alarmant", ai-je pensé. Mais entre mon nouveau boulot et le quotidien avec mon fils de 4 ans, j'ai laissé traîner. Quelques mois plus tard, au retour des grandes vacances, à l'occasion de ma tournée annuel des médecins, j'ai fini par prendre rendez-vous chez l'ORL.

Il a examiné mon oreille, avant de me faire passer un audiogramme, un test qui permet de déceler une éventuelles diminution de l'audition. Il a posé un casque sur ma tête, m'a donné une sorte de télécommande, et m'a demandé d'appuyer sur le bouton à chaque fois que j'entendais un son. Il y en avait des graves, d'autres plus aigus. Puis on a changé d'oreille. Le médecin a constaté qu'il y avait effectivement une perte auditive à droite. Il m'a posé de nombreuses questions : est-ce que j'ai souvent des otites ? Est-ce que j'ai un enfant ? Y a-t'il des cas de surdit  dans ma famille ? Et **il a prononc  ce mot que je n'avais jamais entendu : otospongiose.**

Il m'a ensuite prescrit un scanner des rochers, une sorte de radio de l'int rieur de l'oreille, pour confirmer le diagnostic.

En sortant du rendez-vous, ses mots r sonnaient encore dans ma t te : maladie d e aux hormones qui apparait souvent apr s une grossesse, surdit  progressive, pas de traitement, porter un appareil ou se faire op rer...

La r alit  m'a frapp e de plein fouet : j' tais en train de devenir sourde, moi qui prend tant soin de mes oreilles. Moi qui aime tant les spectacles et les concerts. Moi qui travaille dans la communication... Comment g rer si je n'entends plus ?

Les montagnes russes du diagnostic

Je n'ai pas attendu pour me rendre au centre de radiologie : j'avais suffisamment laissé traîner cette histoire. Quelques jours après le rendez-vous avec l'ORL, j'étais installée dans une grosse machine qui tournait autour de ma tête. Mon tout premier scanner. J'appréhendais un peu, car j'avais entendu beaucoup d'histoires de claustrophobie, mais j'avais choisi un centre de radiologie privé, et le personnel a été vraiment top pendant l'examen.

Après le scanner, on m'a emmenée dans un bureau avec un médecin qui a étudié les clichés : son diagnostic a été très clair, **les radios ne montraient aucun signe d'otospongiose, et mon ORL s'était trompé.**

Je suis repartie très troublée : depuis quelques jours, j'avais passé des heures à faire des recherches sur l'otospongiose sur Internet pour comprendre cette maladie (dont j'avais d'abord mal orthographié le nom), et voilà qu'on me disait que je n'en étais pas atteinte.

J'ai immédiatement appelé mon ORL pour qu'il puisse me faire son retour sur le scanner : moins de 15 jours après nos premiers échanges, je me retrouvais à nouveau dans son cabinet.

"Le fait qu'on ne voit rien au scanner n'exclue pas l'otospongiose, m'a-t-il expliqué. Bien au contraire. Pour l'instant, votre perte auditive est légère : il est trop tôt pour appareiller, et je ne parle même pas d'une opération... Nous allons surveiller l'évolution de votre audition et, le moment venu, nous prendrons les mesures nécessaires".

Nous nous sommes donc donné rendez-vous en septembre de l'année suivante. Tout ce que je savais, c'est que j'allais devoir être patiente...

12 Une longue année d'attente

Je n'imaginai pas combien cette année serait difficile. Du jour au lendemain, j'ai commencé à faire une fixette sur mon oreille. A chaque instant, je me demandais si j'entendais moins bien qu'avant, s'il y avait une évolution...

Et puis j'ai dû me rendre à l'évidence : la perte auditive était réelle. Je travaille essentiellement avec des hommes, et j'ai réalisé que j'entendais de moins en moins leurs voix graves. J'ai également noté que les gens me faisaient plus souvent répéter : sans m'en rendre compte, je m'étais mise à parler plus bas, faute de pouvoir auto-évaluer le niveau de ma propre voix.

J'ai commencé à développer, plus ou moins consciemment, toutes sortes de **stratégies pour pallier ma défaillance auditive** : je choisisais soigneusement ma place en réunion ou au restaurant de manière à avoir mes interlocuteurs du côté de ma "bonne oreille", je lisais sur les lèvres pour compléter les mots que je n'entendais pas, j'évitais les groupes ou les environnements bruyants, je riais en même temps que les autres même quand je n'entendais pas la chute d'une blague, je me concentrais tout le temps pour être sûre de ne rien rater... **Personne ne se rendait compte de rien, mais à quel prix : le soir, je tombais de fatigue.** Je serrais les dents dans mon sommeil.

Au bout d'un an, je suis retournée voir l'ORL. Nous avons refait un audiogramme et le verdict a été immédiat : **ma surdité avait beaucoup progressé, je n'entendais quasiment plus**, et il était temps de passer à l'étape suivante. La bonne nouvelle ? L'oreille interne n'était pas encore touchée, et une opération avait toute les chances de réussir, sous réserve de ne pas trainer... Alors je ne réfléchis même pas, je fonce : j'ai pris rendez-vous avec le chirurgien, préparé mon opération comme on prépare les JO, veillant à ne rien laisser au hasard. Boulot, école, cadeaux de Noël, logistique familiale : les dernières semaines ont été un véritable marathon. Tout planifier : la seule manière pour moi de partir sereinement et de pouvoir lâcher prise.

Le matin de l'opération

C'est le grand jour : en ce 5 décembre, je me fais opérer de l'oreille. Depuis deux mois, je passe beaucoup de temps à me renseigner sur la maladie, mais aussi à chercher des témoignages de personnes ayant été opérées, pour me rassurer. A mon grand étonnement, je n'ai trouvé que peu d'informations, alors je passe du temps à partager le résultat de mes recherches, pour que ça serve à d'autres...

Il est 8h30 quand je me présente dans l'unité de chirurgie ambulatoire de l'hôpital. Je suis levée depuis 4h30. J'ai prévu large pour avoir le temps de boire un thé, de prendre ma douche pré-opératoire à la bétadine (j'ai l'impression de me laver avec de la sauce soja...) et de me lisser les cheveux. Ma coupe, c'est mon problème numéro 1 : j'ai les cheveux très longs et très frisés. Je sais déjà qu'il sera compliqué de ne pas pouvoir les laver / brosser après l'opération, alors j'ai pris les devants. J'ai coupé et je me lève aux aurores pour faire un brushing avant de passer au bloc. On est loin de la coquetterie, et la suite des événements me confirmera que j'ai eu raison.

L'infirmier de l'accueil m'oriente vers un vestiaire : j'enfile une tenue de bloc (un super combo culotte-filet + pyjama en papier + charlotte + couvre-pieds en plastique), un dernier petit tour aux toilettes et c'est parti. On m'installe dans un box ouvert dans une grande salle où d'autres patients se préparent également à leur chirurgie ambulatoire : si tout va bien, je repars ce soir. Spoiler alert : ça ne va pas se passer comme prévu...

Après quelques vérifications (tension, température...) une infirmière m'emmène dans la salle d'attente : une demi-douzaine de patients attendent de partir au bloc. On se croirait dans un sanatorium : la plupart des gens ont pris un cachet pour se détendre, alors l'ambiance est cotonneuse.

Et puis on vient me chercher...



14 Le bloc opératoire

Je suis l'infirmière dans les couloirs de l'hôpital. Un vrai labyrinthe. Avec mon pyjama en papier, je n'en mène pas large. Il fait froid : on m'a proposé une couette, à laquelle je m'accroche comme à un doudou.

On me fait patienter dans une petite salle en plein courant d'air, avec de vieux magazines et une BD "Les femmes en blanc" : au moins, ça me change les idées. J'aimerais avoir mon portable : j'avoue qu'à ce moment précis, je me sens très seule. Je réalise seulement que je vais me faire opérer. Mais déjà on vient me chercher : c'est l'heure.

Me voici dans le bloc opératoire : partout, des machines, des fils, des gens qui s'affairent. Je m'allonge sur la table d'opération, on me colle des électrodes un peu partout (j'en retrouverai plusieurs quelques jours après, collés dans des endroits très aléatoires...), quelqu'un me pose une perfusion, un autre m'installe une couverture gonflable chauffante (j'hésite à leur demander la référence tellement c'est agréable), j'essaie de faire des blagues pour détendre un peu l'atmosphère (du moins pour me détendre), et je me demande si je n'aurais pas dû accepter le tranquillisant qu'on m'avait proposé...

L'anesthésiste m'explique ce qui va se passer, et c'est parti.

On me fait respirer de l'oxygène dans une espèce de masque en caoutchouc. L'anesthésiste me parle de Noël, de la Saint Nicolas, de yoga, de respiration ("vous êtes une grande sportive vous, ça se voit à votre capacité respiratoire" - Je me marre sous le masque) et les minutes passent sans que je m'endorme. Je commence à paniquer intérieurement : et si l'anesthésie ne fonctionnait pas sur moi ? Et si je ne m'endormais pas ? Et si... Tout à coup, je sens mon corps devenir lourd. Je ferme les yeux.

Trou noir.

15 Le réveil

J'entends des bip, des voix, je sens qu'autour de moi on s'agite. J'ouvre les yeux : je suis éblouie par une lumière agressive, mais sans mes lunettes, je ne vois rien. Un homme s'approche de moi et m'explique que l'opération s'est bien passée, que je suis en salle de réveil et que je vais rester là deux heures avant de remonter dans mon box de l'unité de chirurgie ambulatoire.

Je dis "ok, merci" et je referme mes yeux.

J'essaie mentalement d'évaluer mon état : je n'ose pas bouger. Je sens que j'ai un pansement sur l'oreille droite, maintenu par une sorte de bandeau. Je n'entends rien à droite, mais aucune douleur. J'essaie de bouger mes doigts et mes orteils : tout à l'air de fonctionner.

Je suis dérangée par le bruit : j'ai l'impression que tout le monde crie, que chaque son est amplifié. Je n'ai qu'une envie : être dans mon lit et me reposer. Je tiens bon en me disant que dans quelques heures, je serai à la maison.

Je n'ai aucune notion du temps qui passe. Un infirmier vient déjà chercher mon brancard pour me ramener dans mon box. Mais au moment où il a fallu me transvaser du brancard au lit, j'ai compris que ça n'allait pas le faire. Ma tête tournait, les gens autour de moi tournaient, les meubles tournaient, impossible de me tenir droite.

"Reposez-vous, ça va passer".

Je ferme les yeux : je n'arrive pas à dormir, mais les conversations des infirmières sont plutôt rigolotes, alors je ne m'ennuie pas. Mais toujours ces vertiges.

Le chirurgien passe me voir deux fois, et la seconde, il faut se rendre à l'évidence : je vais devoir rester à l'hôpital pour la nuit. Ce qui ne m'enchant pas, mais en l'état actuel des choses, je ne suis pas en mesure de me déplacer.

16 Début des nausées

Après avoir réussi l'exploit de me trouver un lit pour la nuit (ce qui n'était pas gagné car l'hôpital est archi plein - il a même été question qu'on m'installe en salle de réveil), l'infirmière m'annonce que je vais être emmenée dans une chambre. Mon mari m'a rejointe, et récupère mes affaires dans mon casier. On m'apporte un fauteuil roulant, mais en le voyant, je comprends tout de suite que je n'y arriverai pas. J'insiste un peu et on finit par déplacer directement le brancard sur lequel j'ai passé l'après-midi. Dans les couloirs et l'ascenseur, j'ai l'impression d'être sur les montagnes russes du Parc Astérix. Chaque anfractuosité du sol fait vibrer le brancard et me donne des vertiges. Je ne dis rien, je serre les dents en espérant que le trajet ne sera pas trop long.

Nous voilà dans la chambre : "on est arrivés ! En revanche, il va falloir vous lever pour vous mettre dans le lit".

Je réponds que je vais profiter de me lever pour passer aux toilettes (je commence à avoir très envie de faire pipi). Je me dresse péniblement en m'appuyant sur mon mari : j'ai l'impression que mon corps ne me répond plus, que je suis comme Thomas Pesquet de retour sur Terre après un séjour dans la station spatiale internationale. J'avance laborieusement jusqu'aux toilettes, mon mari (le pauvre) baisse mon bas de pyjama et ma culotte filet, et je m'assieds sur le siège. C'est là que j'ai senti la nausée arriver. Juste le temps de dire "je vais vomir" et c'était parti. Branle-bas de combat, on m'apporte une cuvette - que je ne lâcherai plus pendant 2 jours - et je vomis non stop. Un liquide vert, transparent, qui ressemble au produit que j'utilise pour laver le sol chez moi. Je suis tellement étonnée qu'entre deux nausées, je ne peux m'empêcher de demander à l'infirmière ce que c'est. "C'est de la bile".

Je finis par rejoindre mon lit, avec ma bassine. Mon mari part faire quelques courses à la pharmacie (j'ai besoin de gouttes pour mes oreilles et d'une brosse à dent) et me laisse pour la nuit.

Vivement demain que je puisse rentrer chez moi...



17 Bilan post-opératoire : J+1

La nuit n'a pas été reposante : entre les nausées, le bruit, et les infirmières qui viennent prendre mes constantes toutes les 3 heures, je n'ai pas fermé l'oeil. Au petit matin, on m'accompagne aux toilettes (avec ma bassine) : je crois que ça va mieux mais je vomis à nouveau en retournant dans mon lit.

Je n'ai rien mangé depuis 24h, et j'arrive à peine à boire. Le chirurgien passe me voir et me rassure : les vertiges devraient passer avec les médicaments.

En milieu d'après-midi, j'apprends que je vais devoir changer de chambre pour intégrer le service ORL : j'appréhende un peu, mais pas le choix. Me voici sur un fauteil roulant, ma bassine sur les genoux. Ca tangué, ça bouge, je tiens bon... Et je vomis à nouveau dès que je me lève. On me perfuse à longueur de journée pour faire passer les nausées, mais rien n'y fait. Mais au moins, je n'ai pas mal.

Je réussis à manger une demi-gourde de compote : une victoire !

Le médecin décide de me garder encore une nuit : je ne suis toujours pas capable de me déplacer.



18 Bilan post-opératoire : J+2

La seconde nuit se passe un peu mieux : je suis tellement fatiguée que je dors quelques heures. Au réveil, j'ai un gros coup de blues : j'ai arrêté de vomir (c'est une bonne nouvelle, mais seulement dû au fait que mon estomac est vide), mais j'ai toujours des vertiges. Le médicament qui pourrait me soulager est en rupture de stock à l'hôpital, et je dois donc attendre que ça passe.

Le médecin me conseille de marcher le plus possible pour diminuer les vertiges : je fais des aller-retours entre mon lit et le fauteuil. Chaque pas me coûte : j'ai l'impression d'être bourrée, sur un bateau en pleine tempête. Les meubles tournent, les murs tanguent, je m'accroche à tout ce que je peux pour ne pas tomber.

Un infirmier m'emmène faire un audiogramme : j'ai piètre allure sur mon fauteuil roulant, j'ai peur de vomir devant tout le monde, mais tout se passe bien. Les premiers résultats sont encourageants et le chirurgien donne son accord pour que je rentre chez moi si je le souhaite. J'appréhende le retour en taxi, mais l'envie de retrouver mon environnement familial est trop forte.



L'infirmière m'emmène jusqu'au taxi : "vous ne prenez pas votre bassine ?" me demande-t-elle. Je rigole, car cette cuvette en plastique ne m'a tellement pas quittée que tout le monde pense qu'elle m'appartient. Le trajet en taxi me semble infiniment long : 45 minutes, la tête plongée dans un grand sac poubelle. Je réussis à ne pas vomir.

J'arrive chez moi. Je m'allonge sur mon lit. Ca va aller.

19 Bilan post-opératoire : J+3

Ca me fait du bien au moral d'être à la maison. Je ne ressens aucune douleur : on m'a prescrit une tonne d'anti-douleurs, dont du Tramadol, un puissant antalgique de la catégorie des opioïdes, mais je n'ai touché à rien. Pas même un petit Doliprane. **On m'a changé un os et pourtant je n'ai pas mal. Incroyable.**

En revanche, côté vertiges, ce n'est pas terrible. Dès que je me lève, j'ai la tête qui tourne. Je marche en me tenant aux murs ou en m'appuyant sur mon fils, et le moindre déplacement m'épuise.

Les infirmiers m'ont conseillé de garder la tête bien droite et de ne pas regarder en bas : j'essaie donc de marcher le plus possible, mais tout tourne. Je ne supporte pas les écrans. Il m'a fallu deux jours pour être capable de lire mes SMS, alors utiliser un ordinateur, regarder une vidéo ou lire un livre, ce n'est même pas envisageable.



Les soins post-opératoires sont très simples : quelques cachets le matin (des antibiotiques et du Solupred), et des gouttes à mettre dans les oreilles deux fois par jour. J'ai juste une compresse sur l'oreille, maintenue par un filet : mon mari change ce pansement deux fois par jour. Il y a un peu de liquide qui s'écoule, taché de sang, mais il devient de plus en plus clair avec le temps.

J'ai toujours des nausées, mais je me force à manger : je n'avale que de la purée, du blanc de dinde tartiné de St Morêt et des compotes de pomme. En 4 jours, j'ai perdu 3 kilos. Je sens aussi un léger goût métallique dans ma bouche et j'ai la sensation que la partie droite de ma langue est un peu engourdie, mais le chirurgien m'avait prévenue et ça ne devrait pas durer.

20 J+6 : rendez-vous avec le chirurgien

Le chirurgien m'a donné rendez-vous pour un premier bilan post-opératoire. Je me rends donc à l'hôpital en taxi : ça tangué toujours, mais j'arrive à me débrouiller seule en prenant le temps.

Je passe un audiogramme et le chirurgien me confirme que les sons passent bien dans l'oreille interne. Pour l'instant, je n'entends rien car j'ai des pansements dans le conduit auditif, mais dans quelques semaines, je devrais avoir retrouvé de l'audition. **C'est une bonne nouvelle : je me dis que je n'ai pas fait tout ça pour rien !**

Le chirurgien note que j'ai la tête très raide : je lui explique qu'on m'a dit de garder la tête droite, mais il me recommande de bien la tourner, pour me réhabituer et éviter d'avoir des raideurs dans les vertèbres. Il me fait ensuite asseoir, retire mon pansement, m'examine, et m'indique que je peux laisser mon oreille à l'air libre (je ne porterai plus le pansement que lorsque je mets les gouttes auriculaires et pour dormir, histoire d'éviter de tacher mon lit).

Il me confirme que les pansements à l'intérieur de l'oreille vont se résorber seuls, et utilise une sorte de petit aspirateur pour en retirer une partie. **C'est sans doute le moment qui a été le plus douloureux** : le son de cette aspiration m'a fait tellement mal que j'ai cru que j'allais tourner de l'oeil...

Côté soins, il me prescrit des médicaments pour les vertiges (que je ne prendrai finalement pas, car je découvre qu'ils sont en rupture de stock dans toute la France depuis des mois : optimiste, j'ai appelé 17 pharmacies, mais en vain), et je continue les gouttes. Il prolonge également mon arrêt de travail de 15 jours : vu mon état, il est évident que je ne serai pas capable de reprendre le boulot la semaine suivante.

21 Bilan post-opératoire : J+10

Chaque jour, mon corps me réserve de nouvelles surprises. Alors que je n'entends toujours rien de l'oreille droite, je développe une sorte d'**hyperacousie** : les sons qui m'entourent sont amplifiés, un peu comme si j'avais en permanence la tête dans une marmite en métal. Chaque pas, chaque tintement, chaque bruit est insupportable. J'ai mal à la moindre porte qui claque, au moindre pas sur le parquet, à chaque bruit de couverts pendant le repas, ou quand la bouilloire chauffe. Tout mon environnement sonore est intense. Même les conversations me sont pénibles, et j'ai besoin que mon entourage parle à voix basse. Je veux du silence. Evidemment très compliqué avec un enfant de 6 ans...

Autre désagrément : l'apparition de courbatures. Le chirurgien avait raison : à force de ne pas bouger mon cou, j'ai commencé à avoir des **douleurs dans le dos et la nuque**, qui se sont propagées un peu partout à cause des mauvaises positions prises. J'ai donc mal partout. Je commence à m'ennuyer : je n'arrive toujours pas à lire, regarder une série me fatigue et j'en ai assez d'écouter des podcasts. Je me lance dans un puzzle de 1000 pièces, qui s'avèrera être une excellente idée pour passer le temps...

Côté sommeil, je suis complètement décalée depuis l'anesthésie. Chaque nuit, je me réveille à 4 heures, et impossible de me rendormir. Des insomnies difficiles à gérer : j'essaie de faire des exercices de respiration et de sophrologie pour trouver le sommeil, d'écouter la radio, mais rien n'y fait. Je commence à accuser le coup et je ressens une fatigue extrême. Je m'oblige à ne pas trop dormir la journée, mais mon corps me dit qu'il faut se reposer.

J'ai également des **pertes de mémoire** : j'ai oublié les prénoms de mes collègues, les dates, je ne me souviens plus de ce qu'on vient de me dire... Je comprends mieux pourquoi on m'a conseillé de ne signer aucun papier important pendant quelques temps : je suis complètement à côté de mes pompes !

Même si j'ai encore des vertiges, je commence à bien les maîtriser : en me concentrant, j'arrive à marcher plus ou moins droit, et à éviter les catastrophes. Est-ce parce que c'est le soir de Noël ou parce que je commence à en avoir assez de rester enfermée chez moi à faire des puzzles ? Toujours est-il que j'ai décidé de sortir pour accompagner ma famille à la messe de Noël. Autant le dire tout de suite : c'était **une très mauvaise idée**. Pour atténuer les sons, je portais un cache oreilles en fourrure : j'aurais mieux fait d'utiliser mon casque anti-bruit Bose... A peine arrivée dans la rue, j'ai été prise de forts vertiges : en réalité, j'ai compris que mon cerveau, qui connaît parfaitement mon appartement, anticipait chaque obstacle lorsque je me déplaçais chez moi. Mais face à un environnement inconnu, sans repères visuels familiers, il m'était beaucoup plus difficile de me déplacer sans partir dans tous les sens.

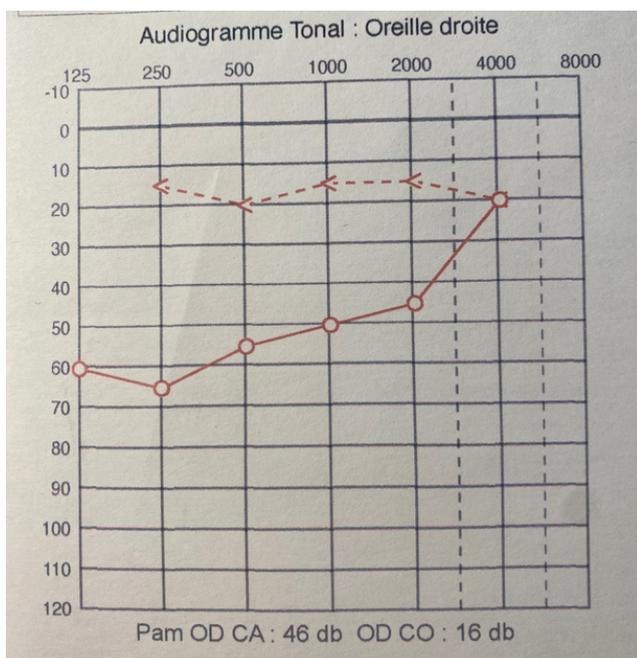
Mais c'est surtout dans l'église que les choses se sont compliquées. Dès le début de la cérémonie, l'orgue a retenti, et ça a été l'enfer. Malgré mon cache oreilles, la musique m'a fait tellement souffrir que j'ai dû partir au bout de quelques minutes : il était évident que je n'allais pas pouvoir supporter pendant une heure. La douleur était tellement forte - et la déception si intense - que j'ai fondu en larmes. On m'a raccompagnée chez moi, où j'ai retrouvé le calme et un environnement familial. Je me suis rendu compte qu'il allait me falloir **un certain temps avant que les choses reviennent à la normale**. Le lendemain, nous étions sept à table pour le déjeuner de Noël : j'ai porté mon casque anti-bruit toute la journée.

Trois semaines après mon opération, **j'ai eu un gros coup de cafard** : entre les vertiges, le fait que je ne note aucune amélioration de mon audition (pire, je n'entends strictement rien de l'oreille opérée) et l'hyperacousie que j'ai développée, je me suis vraiment demandé si je n'avais pas fait une erreur. En l'état actuel des choses, impossible de retourner au bureau la semaine suivante et de travailler. **Je suis inquiète pour la suite des événements.**

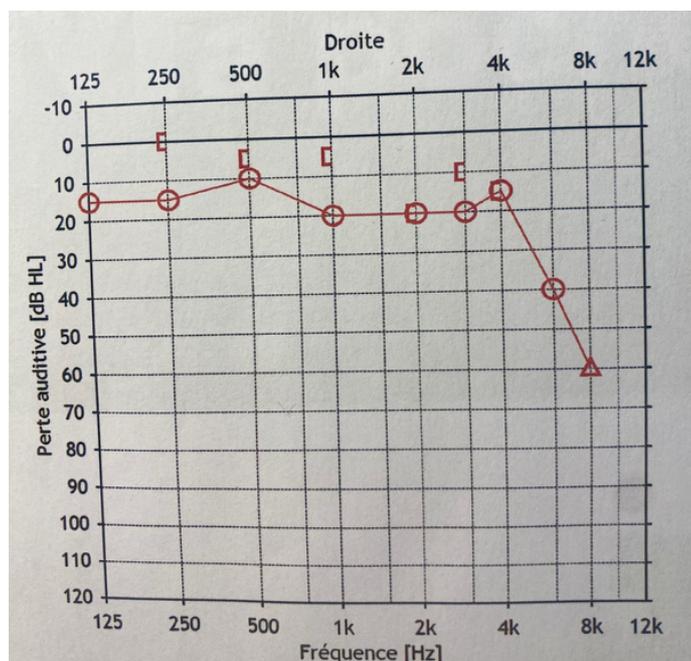
23 Bilan avec le chirurgien : J+38

Voici un peu plus de 5 semaines que j'ai été opérée : j'étais un peu stressée par ce rendez-vous avec le chirurgien, mais je n'aurais pas dû m'inquiéter. L'audiogramme montre que **j'ai complètement retrouvé mon audition** : d'après le médecin, "ça n'aurait pas pu mieux se passer". Je suis donc très contente et impatiente d'entendre à nouveau. **Il reste quelques croûtes** dans mon conduit auditif, qui me donnent une impression d'oreille bouchée, mais tout devrait disparaître petit à petit. Le médecin en a retiré quelques unes et j'ai immédiatement senti une amélioration.

J'ai encore une **hypersensibilité au bruit**, mais le temps et le port de boules Quiès devraient arranger les choses. Il faut que je m'habitue à entendre à nouveau... Pour les vertiges, ça s'améliore progressivement : j'ai encore un peu la tête qui tourne et je ne suis pas très à l'aise dans les escaliers, mais en redoublant d'attention, j'ai une vie tout à fait normale. Je reste quand même très fatiguée : je dors autant que je peux, et je prends des vitamines... Le temps fait bien son travail, même si ça ne va pas aussi vite que je le voudrais !



Mon audiogramme
3 mois avant l'opération



Mon audiogramme
5 semaines après l'opération

Si c'était à refaire ?

Je n'étais pas suffisamment préparée aux suites opératoires : j'étais loin d'imaginer que j'aurais autant de vertiges, ni que je ne supporterais pas le moindre bruit. Mais 5 semaines après, je suis ravie du résultat. Certes, je n'ai pas encore retrouvé toutes mes capacités auditives, mais ce n'est plus qu'une question de temps : bientôt, je réentendrai parfaitement. Alors **si c'était à refaire, je le referais, évidemment** ! Je vais continuer à me faire suivre par mon ORL une fois par an, et si jamais la maladie venait à atteindre l'oreille gauche, je me ferais opérer car malgré tous les désagréments, **je suis très heureuse du résultat** !



Je m'appelle Madeleine, je suis née en 1981. A 41 ans, on m'a diagnostiqué une otospongiose unilatérale. Certainement une "conséquence" de ma grossesse... J'ai été opérée un an plus tard. Je n'avais jamais entendu parler de cette maladie, et malgré mes recherches, j'ai trouvé peu de témoignages de personnes atteintes d'otospongiose. C'est pourquoi j'ai décidé de partager mon expérience, en espérant qu'elle servira à d'autres...



Madame_oto