

Forums pour les consommateurs

Hyperacousie et Rivotril

Par faity Posté le 05/03/2025 à 19h27

Bonjour tout le monde,

Je viens vous demander des conseils par rapport au Rivotril. Désolé si mon message est un peu long, j'essaye d'expliquer ma situation au mieux.

Je souffre d'hyperacousie et d'acouphènes depuis 2007, suite à un traumatisme sonore en boîte de nuit.

De 2007 à 2016, ma vie était normale à 90 %. Mes seules difficultés étaient les événements bruyants. Lors de légères rechutes, mes symptômes étaient :

- sensation d'oreilles bouchées,
- perception du son trop forte,
- impression que le son vient de "côté" de l'oreille.

En 2016, j'ai commencé l'impro théâtrale. Au fil du temps, j'ai senti mon audition s'affaiblir.

En 2019, après une exposition au son amplifié sur scène, j'ai fait une rechute plus sévère et j'ai dû arrêter l'impro.

En 2020, j'ai tenté une thérapie sonore (écoute de musique au casque pour réhabituer mon oreille).

Cela m'a causé des douleurs : des crampes sèches et douloureuses, comme des coups de jus dans les oreilles. Depuis cette période, mon hyperacousie n'a cessé de s'aggraver.

- 2020 aujourd'hui : Chaque année, avec les sons du quotidien, ma situation empire.
 - 2023 : Je ne vois presque plus mes amis.
 - 2024 : Impossible d'écouter un son numérique.
 - Mon hyperacousie a déclenché une névralgie du trijumeau : certains bruits (ex: tondeuse à 500 m, même fenêtres fermées) me causent des douleurs aiguës dans la mâchoire.
- Aujourd'hui, ma vie est un enfer.

Depuis 2024, je prends TégrétoLP (Carbamazépine). Je suis monté à 800 mg puis je suis à 300 mg depuis 6 mois environ.

Je n'arrive pas à le sevrer, car à chaque baisse, mes acouphènes augmentent.

Concernant le Rivotril (2,5 mg/ml) :

- En 2023, il me soulageait (acouphènes moins agressifs, meilleure tolérance auditive).
- Je prenais 2 à 4 gouttes, rarement 5, max 3 fois par semaine, souvent de façon dégressive (ex : 4 3 2 gouttes).
- J'arrêtais ensuite pendant 1 à 3 semaines.

En août 2023, j'allais mal et j'avais l'impression que le Rivotril ne m'aidait plus.
J'ai décidé d'arrêter, pensant que ce n'était pas un problème vu mes prises espacées.
Mais avec du recul, ai-je sous-estimé l'accoutumance ?

En septembre 2023, j'ai fait une rechute majeure : hyperacousie aggravée, hallucinations auditives, acouphènes terribles.

Je me demande si cet arrêt brutal a joué un rôle dans cette rechute.

J'ai repris le Rivotril en 2024, car mon hyperacousie continuait de s'aggraver.

Il y a 3 semaines, j'ai vu un ami.

Mon hyperacousie s'est aggravée, et après une semaine sans amélioration, j'ai pris du Rivotril toute la semaine.

Ensuite, chez ma copine, le bruit de ventilation de l'immeuble m'a rendu dingue.

J'ai même coupé la pompe à chaleur au disjoncteur une nuit tellement je n'en pouvais plus.

Depuis cet épisode, c'est la catastrophe !

- Mon hyperacousie a explosé,
- mes acouphènes sont plus forts que jamais,
- je dors très mal,
- je suis en pleine dépression, bloqué chez moi.

Mes questions :

- Est-ce possible que j'aie un effet rebond du Rivotril ?
- Ai-je bien fait d'arrêter net ou aurais-je dû faire un sevrage plus progressif ?
- Comment pourrais-je gérer un sevrage progressif avec mes prises irrégulières ?

J'ai noté toutes mes prises de Rivotril en 2023, 2024 et 2025.

Merci infiniment pour vos conseils. ????

4 réponses

Moderateur - 06/03/2025 à 08h43

Bonjour Faity,

Vous êtes en recherche de réponses sur la dégradation de votre situation. Nous comprenons tout à fait cela cependant le niveau de réponse que vous cherchez correspond à celui d'un avis médical et ce site n'est pas un site médical. Nous sommes bien en incapacité de vous répondre et, au-delà du témoignage que pourraient vous apporter d'autres personnes ici, nous vous conseillons surtout de vous adresser à des professionnels de santé spécialistes. Nous nous doutons que vous avez dû faire cette démarche mais si vous n'avez pas encore obtenu de réponses nous vous conseillons néanmoins de persévérer dans cette voie.

J'ai supprimé les liens vers vos fichiers de prise de Rivotril car, même si ce site est anonyme, ils constituaient des données de santé qu'il n'est pas approprié d'afficher sur un site public.

Si je devais faire un "pas de côté" par rapport au problème que vous soulevez, j'attirerais votre attention sur le fait que vous semblez être en état d'hypervigilance par rapport à votre problème. C'est un état psychologique

qui est de nature à amplifier le problème et non à le résoudre. C'est le signe d'un stress aigu et je vous conseillerais donc de vous intéresser à cela, d'essayer de trouver le moyen de vous relâcher voire d'aller consulter un thérapeute qui sache vous aider à réguler votre stress et vous aide à vous défocaliser malgré votre problème d'acouphène/hyperacousie.

Cordialement,

le modérateur.

faity - 06/03/2025 à 09h15

Bonjour,

Aucun neurologue ne peut me recevoir avant juillet.

Et je suis effectivement en stress aigu par rapport à ma pathologie, mais ce n'est pas le stress aigu qui provoque ma pathologie. C'est ma pathologie qui me provoque le stress aigu.

Les rares matin ou je me réveille avec moins de douleurs, je ne suis pas stressé.

J'espérais, en publiant mes prises, trouver ici des retours de personnes qui se sont déjà sevrées et saurait peut être me dire si je suis allé trop vite.

Je vais attendre juillet ...

Jaane - 06/03/2025 à 16h37

Bonjour Faity,

Je tombe sur votre message complètement par hasard et n'ai aucune connaissance sur les produits dont vous parlez.

En revanche j'ai une expérience de l'hyperacousie.

J'ai moi aussi développé une forte hyperacousie, en 2014, qui m'a valu d'être fortement invalidée au quotidien pendant 5 ans. A des degrés variables mais selon les rechutes, ma sensibilité pouvait aller jusqu'à ne plus supporter ma voix, ni évidemment celle des autres, le bruit de l'eau sous la douche, les voitures, etc etc.

J'étais lycéenne puis étudiante et ai par exemple souvent mis des boules quies en cours.

J'ai pris rendez-vous avec un orl spécialisé sur l'hyperacousie du réseau de l'AFREPA en 2019 et ai entamé une TCC (thérapie cognitive et comportementale). Depuis je vis normalement à 95% (seules difficultés pour aller en boîte de nuit par exemple)... Et n'ai à ce jour plus jamais fait de rechutes.

L'importance d'un accompagnement psychologique avec quelqu'un qui connaissait l'hyperacousie et ses mécanismes n'est pas négligeable. L'hyperacousie n'est pas purement "psychologique" mais cette dimension ne doit pas être sous-estimée.

Je ne peux donc que vous encourager à consulter un spécialiste de l'AFREPA.

NB : le conseil qui m'a fait plus progresser en 15 jours qu'en 5 ans : mettre un bruit blanc sur mon téléphone la nuit.. au début extrêmement faible puis je l'augmentais un peu au fil des semaines (bruit qui doit rester faible).

Mon cerveau s'est réhabitué au bruit en grande partie comme ça. Le reste a été du travail TCC. La difficulté de toute rééducation est de ne pas s'exposer au bruit trop rapidement pr ne pas provoquer une rechute. En revanche pour progresser il faut à mon sens "fuir le silence comme la peste", même avec des niveaux de bruit extrêmement bas...

Chaque histoire est différente mais si jamais mon témoignage peut vous aider...

En vous souhaitant une bonne convalescence,

faity - 06/03/2025 à 17h10

Bonjour Jaane,

Merci pour votre message. Je connais très bien l'AFREPA et j'ai déjà consulté un ORL et de labas et fait une TCC.

Le problème, c'est qu'il y a différents degrés d'hyperacousie.

J'en souffre depuis 2007 et à cause d'une thérapie sonore qui m'a exposé trop vite au bruit, elle s'est beaucoup aggravée.

La ou vous pouviez vous aller en cours avec des bouchons, moi j'ai des douleurs dans le silence, même avec des bouchons. Je suis hyperacousique très sévère.

Pour autant, je ne suis pas dans le silence total, mais je dois me couper du monde à cause des douleurs.

Mettre un son sur mon téléphone, aussi bas qu'il soit, est impensable. Cela me provoque des douleurs que je juge à 9/10.

Il me faut malheureusement des molécules pour apaiser mon système nerveux ... Raison pour laquelle je suis venu poser des questions ici.