Bonjour

Je m'appelle Adeline. Je suis ici, car je suis patiente. Les diagnostics des médecins sont : stress post traumatique avec angoisse généralisée, algoneurodystrophie ou syndrome douloureux régional complexe, haut risque de cancer, et maladie de Sheuermann. Après de nombreux examens, hospitalisations et traitements, j'ai écouté tous les médecins me dire que « c'était à vie et qu'il fallait vivre avec ».

Je suis régulièrement hospitalisée en Centre antidouleur couplé aux soins palliatifs, il faut voir et vivre le regard des gens quand vous êtes dans ce service, il y a de la pitié et de la fuite comme si c'était contagieux. En sortant, mes oreilles se sont bouchées et se sont mises à siffler, j'ai consulté de nombreuses fois : c'était une otite, puis une sinusite, puis un problème de nez. Encore des traitements, des consultations. Finalement, j'ai consulté un ORL au CHU d'Orléans qui m'a diagnostiqué des acouphènes et m'a dit : « c'est à vie, on ne peut plus rien faire » ; je me suis effondrée en pleurs dans le bureau… encore un rdv qui ne mène à rien. Et puis, l'interne a posé sa main sur moi, elle a insisté auprès du médecin pour me donner les documents de l'équipe pluridisciplinaire acouphènes et je suis allée prendre rdv.

J'ai trouvé une médecin à mon écoute, pas d'une seule pathologie, mais de moi tout entière, de tout ce qui faisait ma vie. Dans ce tout petit bureau, au bout du couloir, elle a mis des mots sur ce que je vivais, je ne voulais plus entendre, mon cerveau refusait ces diagnostics. Il refusait la situation ; j'avais pourtant un suivi conséquent en psychiatrie et en médecine physique.

Le diagnostic d'acouphène est confirmé, mais elle me propose de participer à son étude clinique en cours, basée sur des séances collectives à médiations sonores complétées par des vidéos d'entraînement individuel de renforcement de la boucle audio-proprio-phonatoire.

Je participe à l'étude Phonacou entre mars et juin 2026 : nous sommes 4 patients, chacun avec nos difficultés. Cette étude m'a aidée : j'avais la mâchoire totalement bloquée, plus rien ne voulait rentrer dans mes oreilles et plus rien ne voulait sortir de ma bouche, je craignais d'exploser. Puis petit à petit, à force de travailler les séances, à force de prendre du temps d'écouter et de m'écouter (c'était horrible de devoir m'écouter sur les vidéos, je zappais mes passages à chaque fois), j'ai commencé à revoir ma vie, mes besoins et ce que j'étais.

Alors, je suis maman de 3 garçons qui sont ma raison de me battre. Je suis aussi infirmière ; j'ai toujours travaillé avec les enfants, d'abord en réanimation néonatale, puis en tant qu'infirmière de l'éducation nationale. Je suis aussi une femme avec des besoins.

Et la suite :

On m'a posé la question cette semaine « et la suite dans tout ça avec tous ces problèmes de santé, c'est quoi la suite ? »

Alors, je vais peut-être vous décevoir, mais j'ai toujours toutes mes pathologies, mais j'apprends à vivre avec, j'apprends à prendre du temps et à m'aimer moi et à reconnaître mes besoins. J'ai trouvé une équipe autour de moi à qui m'adresser quand ça ne va pas, j'ai réussi à mettre en place des soins qui me font du bien.

J'ai appris à m'entourer des professionnels de santé qui m'aident.

J'apprends à dire « stop » quand c'est trop pour moi.

J'apprends à prendre le temps. Un jour, un infirmier m'a dit : « ne me dis pas que tu n'as pas le temps, dis-moi juste que ce n'était pas ta priorité, on ne manque pas de temps, il faut juste savoir où sont nos priorités ». Il faut parfois savoir prendre la priorité pour nous, pour nous écouter et prendre du temps dans les relations qui nous font du bien (beaucoup sont partis mais ceux qui restent sont les meilleurs !)

Moi, j'aime prendre le temps d'aller dans la nature : forêt, plage et montagne enneigée, j'aime écouter et sentir la nature.

J'aime aussi prendre du temps en musique.

Pourquoi devenir « patient ressource » ?

Finalement la suite pour moi c'est ça, c'est déjà partager mon expérience avec les autres patients parce que pour moi, les autres patients m'ont beaucoup aidé à avancer, c'était comme une main tendue me disant « viens tu n'es pas seule ».

Ensuite j'ai toujours aimé mon métier d'infirmière ; donc ça me permet de le faire autrement, je suis passée de l'autre côté et j'aimerais faire le lien entre les soignants et les patients. Les maladies invisibles sont difficiles à vivre et à expliquer aux professionnels. Leur regard et discours sont parfois violents donc j'aimerais aider les patients à relativiser le regard des professionnels de santé.

Ce sont leurs mots et ça ne reflète pas toujours ce qu'on vit, car nous ne sommes pas juste une pathologie !

J'aimerais aussi apporter mon expérience aux professionnels de santé, les bousculer dans leurs certitudes. Je sais que tous ne seront pas réceptifs ; certains sont parfois violents avec nos pathologies. J'aimerais accompagner les professionnels de santé qui le souhaitent à se remettre en question et à nous aider à avancer.

Sans patients, ils ne peuvent pas exister : alors il est temps pour moi d'inverser la tendance et de leur montrer qu'ils ne sont pas seuls à détenir le savoir sur nos pathologies.

Nos expériences en tant que patients sont importantes et peuvent permettre de faire avancer la recherche.

Adeline Raimbert, infirmière, patiente ressource de l'équipe Acouphènes d'Orléans, membre du Réseau Loiret Santé, le 25 octobre 2026