

Mal de dos et Lombalgies : Récit et conseils d'une patiente devenue experte

Pour faire suite à [mon dossier](#) sur le mal de dos et les lombalgies, il ne pouvait pas mieux tomber que cette rencontre avec [Sylvie Bouchard](#), patiente-experte lombalgique chronique au Centre Médico-Chirurgical de Réadaptation (CMCR) des Massues à Lyon, qui m'a sollicité. Vous me demanderez certainement qu'est-ce qu'un patient-expert ? Lisez, vous allez comprendre au travers ce moment d'échanges que j'ai souhaité partager avec vous. Un parcours hors normes d'une lombalgique chronique devenue une passionnée. Un exemple de courage et de détermination d'une femme « porteuse d'espoir » pour toutes celles et ceux qui comme elle souffrent du dos. Avec un seul mot d'ordre : BOUGER ! Et là, c'est pas moi qui le dit.
Récit.

Quelques précisions avant de débiter :

Cet article se veut être un retour fidèle du parcours vécu par Sylvie Bouchard et de son témoignage : du ressenti qu'elle a de la prise en charge des lombalgies chroniques tout autant que de la manière d'appréhender ses pathologies. Et cela au travers son expérience personnelle comme de l'ensemble des personnes atteintes qu'elle côtoie au quotidien.

Encore une fois, il ne s'agit pas ici de polémiquer, mais bien de faire, par son biais, un constat des manques et des pratiques inopérantes actuelles malheureusement trop fréquentes.

Pour les professions qui pourraient se sentir offensées, la réponse serait de leur demander pourquoi ? Si la justification concerne le tort qui pourrait être causé à leur image ou à leur affaire/business, chacun(e) est assez intelligent pour comprendre qu'il ne s'agit en aucun cas de faire de généralités. Outre mesure, cela n'est-il pas la preuve que l'on peut avoir des choses à se reprocher ? Et donc à améliorer ou à concevoir différemment ? La récurrence de ces pathologies ne pouvant que le justifier.

Vous conviendrez qu'il ne s'agit pas non plus de faire « la promotion » des coachs APA ou des préparateurs physiques comme j'ai récemment pu le lire en commentaires suite à la diffusion sur ma page Facebook d'un [court reportage de M6](#) révélateur de l'incompréhension et des dérives autour du mal de dos. Nous sommes dans le même bateau jusqu'à preuve du contraire.

Mais bien de prôner comme Sylvie, les approches pluridisciplinaires, la remise en question générale et permanente et l'ouverture d'esprit. Pour le bien de tous et particulièrement pour celui des patients/sportifs que vous pourriez être et dont nous nous occupons. Et c'est bien là le plus important. Question d'éthique et de déontologie.



« Tu verrais le nombre de personnes opérées ou non opérées qui me contactent, et qui sont totalement démunies. »

Sommaire

1. [Le mal de dos, un handicap invisible et incompris](#)
2. [Sylvie, une lombalgique parmi tant d'autres. Enfin presque...](#)

3. [Son expérience avec la chirurgie](#)
4. [Réentraînement à l'effort et règle de la non-douleur](#)
5. [Vers le bout du tunnel](#)
6. [Son rôle dans l'éducation thérapeutique du patient \(ETP\)](#)
7. [Une histoire de défis](#)
8. [Structures de rééducation et équipes pluridisciplinaires insuffisantes](#)
9. [Ses conseils pour vous](#)
10. [Un exemple à suivre](#)

Le mal de dos, un handicap invisible et incompris

Sylvie dresse un constat sur l'environnement socio-professionnel et socio-familial des lombalgiques chroniques.

« Une personne atteinte d'une pathologie chronique doit gérer au quotidien sa maladie. Elle ne vit pas comme tout le monde. Certaines maladies sont dites invisibles comme la lombalgie chronique par exemple. Car les maux de dos ne se voient pas. C'est très difficile pour la plupart des patients car tu es incompris dans ton milieu professionnel. D'où la difficulté d'avoir un aménagement de poste lorsque tu es atteint(e) de lombalgie chronique. Tu tombes dans la chronicité au bout de trois mois de lombalgie. Et je ne parle même pas des atteintes dans ta vie personnelle. Tu verrais le nombre de personnes opérées ou non opérées qui me contactent, et qui sont totalement démunies. »

Avant d'aller plus loin, faisons un petit flashback sur son parcours.

[Retourner au sommaire](#)

Sylvie, une lombalgie parmi tant d'autres. Enfin presque...

Lombalgie chronique depuis 1993, à l'époque âgée de 25 ans, Sylvie a subi depuis cinq interventions chirurgicales sur son rachis lombaire qui n'ont pas

été une franche réussite. Chacune étant réalisée pour rattraper la précédente. La faute à pas de chance apparemment. Elle conserve toutefois des séquelles au niveau L3-L4 (hernie discale) et L4-L5 (pseudarthrose). Après une longue période de vingt années de souffrance, Sylvie subit une nouvelle aggravation en février 2010. Elle reste allongée 9 mois. Aidée par son mental et son passé d'ancienne sportive, et faute d'une prise en charge adéquate malgré plusieurs tentatives, elle décide de réagir, seule, en piscine.

« On avait tout essayé, tous les médicaments, il n'y avait plus rien qui me soulageait. Seule l'immobilisation avec le corset m'aidait. Mais l'inactivité prolongée a abouti à une fonte musculaire remarquable. Ce qui a considérablement aggravé mon cas. Tu as de plus en plus mal et du coup tu rentres dans un cercle vicieux. J'ai mal donc je ne bouge plus. À un moment donné, je n'avais plus de solutions, je n'avais plus rien. Donc je me suis renseignée et j'ai trouvé une structure privée possédant un bassin aquatique qui a bien voulu m'accueillir. Dans un premier temps, j'ai commencé par rester dans l'eau chaude utilisant des jets d'hydro-massages cinq heures par jour pendant cinq mois. Ce qui m'a permis d'arriver à juguler les contractures musculaires car finalement, il n'y avait que cela qui me gênait. J'ai compris que ces contractures réflexes résultaient des séquelles de la chirurgie. »

[Retourner au sommaire](#)

Son expérience avec la chirurgie

Vous l'aurez compris, Sylvie ne garde pas un bon souvenir des différentes interventions chirurgicales qu'elle a subi.

« De ma propre expérience : catastrophiques les opérations du dos que j'ai subi. C'est vraiment très très douloureux. À l'époque les prises de greffons étaient sur les crêtes iliaques, j'en ai un très mauvais souvenir. Après l'opération si tout va bien tant mieux. En revanche si tout va mal comme cela a été le cas pour moi c'est très difficile. Puisqu'une fois l'opération terminée, le chirurgien ne remet pas souvent en cause son intervention. Dès lors, il y a une perte de confiance entre le chirurgien et le patient et la relation se dégrade. J'étais jeune lors de la première chirurgie, j'avais 25 ans. Le chirurgien m'avait promis un retour à la normal trois mois après l'intervention. Les trois mois se sont transformés en vingt ans de galère. Et le chirurgien impuissant t'oriente. J'ai donc souvent été orientée chez le psychiatre après les interventions car à priori cela provenait d'un déséquilibre psychologique chez moi plutôt que de l'opération. Alors que les séquelles elles sont bien là : absence de prise de greffe au niveau de la quatrième et la cinquième vertèbre lombaire et à l'étage au dessus une récurrence d'hernie discale. Il y a donc quand même matière à faire mal. J'ai consulté en vingt ans beaucoup de médecins de diverses spécialités, et très souvent, je repartais avec une ordonnance de médicaments. »

NB : L'on précisera que bien que les méthodes aient évolué depuis, la propension qu'ont les chirurgiens à vouloir opérer à tour de bras pose question. Sans parler des anti-inflammatoires et surtout des infiltrations trop souvent utilisés en premier recours. Solution de facilité pour du traitement de masse, pas toujours en accord avec une vision globale et une prise en charge approfondie au cas par cas. Bref il est conseillé de bien peser le « pour » et le « contre » avant tout traitement, opération chirurgicale comme avant tout acte invasif. Et ne pas hésiter à consulter plusieurs avis. La gestion de la douleur ? Nous y venons.

[Retourner au sommaire](#)

Réentraînement à l'effort et règle de la non-douleur

C'est donc dans la douleur (dans tous les sens du terme) que Sylvie a entrepris seule en piscine son réentraînement à l'effort.

« Le souci c'est qu'avec la règle de la non-douleur, les approches des praticiens sont trop souvent frileuses pour ne pas dire obsolètes. Tu es obligé(e) de travailler dans la douleur jusqu'à une certaine limite bien entendu, si tu souhaites que ce que tu proposes permette des améliorations. Seulement cela demande du temps, de la subtilité, de l'expertise, du tact ainsi qu'une relation de confiance entre le praticien et son patient. Et ces qualités ne courent pas tous les coins de rue il va s'en dire. Et je parle pas de toute cette médication à outrance pour t'éviter d'avoir mal et qui est problématique en terme de ressenti [problématique de la rééducation/du réentraînement] quand dans le pire des cas tu es tellement « shooté(e) » que tu n'es même plus capable de faire quoi que ce soit. On est à côté de la plaque. De fin 2010 à fin 2013, j'ai entrepris ma rééducation seule en piscine au travers de la douleur. J'ai eu un mental d'acier pour nager trois ans avec des douleurs insoutenables. J'ai été très soutenue moralement par le médecin de médecine physique et réadaptation qui me suivait. Elle avait remarqué que j'avais un mental hors du commun. Bien sûr pour tenir le coup j'ai utilisé ma boîte à outils, électrothérapie (TENS), ceinture chauffante, médicaments avec parcimonie etc... »

[Retourner au sommaire](#)

Vers le bout du tunnel

Non sans mal et à la surprise générale, Sylvie parvient à enrayer les signes douloureux.

« J'ai retrouvé des capacités fonctionnelles inattendues. Aujourd'hui je nage trois kilomètres par jour sans douleurs ! Devant ce parcours atypique, le médecin qui me suit au CMCR des Massues me demande de devenir patient-expert et d'intégrer son équipe pluridisciplinaire. J'ai accepté. Moi ce que je désirais, c'était de partager mon expérience car j'en ai tellement bavé, je souhaitais éviter ça à d'autres personnes. De là, en 2012-2013 j'ai effectué ma formation d'un an à la Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie à Paris pour obtenir mon DU [ndlr : [DU Education thérapeutique et accompagnement dans les maladies chroniques](#)] en juin 2013. J'ai ainsi débuté mon expérience de patient-expert en mai 2013 aux Massues par la mise en place d'un atelier balnéothérapie pour que ce soit vraiment parlant. Je souhaitais que les patients voient ce que j'ai récupéré, comment je suis physiquement, qu'ils me voient faire des exercices que j'étais jusque là incapable de faire afin que cela soit porteur d'espoir. Voilà le message que j'ai souhaité et que je souhaite faire passer. Et ça marche. »

[Retourner au sommaire](#)

Son rôle dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP)

N'ayant jamais pu reprendre le travail, elle a pu réintégrer le monde professionnel grâce à ce statut de patient-expert. Un rôle qui lui tient tant à coeur et qu'elle nous présente :

« Le patient-expert est avant tout un malade chronique. Il a acquis dans le temps des connaissances sur sa pathologie et des compétences d'auto-soins et d'adaptation. Le patient-expert partage ses connaissances et ses compétences avec ses pairs. Je ne sais pas si tu as déjà entendu parler d'éducation thérapeutique du patient : c'est une nouvelle prise en charge en médecine. Grâce à ces programmes d'éducation thérapeutique le patient devient acteur de sa santé. Le patient-expert formé à l'éducation thérapeutique intervient uniquement sur ces programmes qui sont validés par l'ARS (Agence Régionale de Santé). Je suis rattachée à une équipe pluridisciplinaire en hôpital de jour en tant que patiente-experte, ce qui me permet de partager mon expérience. Pour le moment, cela est un statut et non un métier, donc je dois obligatoirement être rattachée à une association en tant que bénévole, pour ma part à la Croix-Rouge Française. Ma vocation est ainsi de partager mon expérience et redonner l'espoir aux personnes lombalgiques chroniques. Mon souci étant d'améliorer leurs capacités fonctionnelles et de réduire leurs douleurs. Très souvent découragées, ces personnes ont perdu confiance en la médecine. Mon aide est essentielle. Un médecin derrière son bureau qui

enjoint à un patient qui a constamment mal au dos de se remettre à l'activité physique au travers de la douleur n'est pas compris. En revanche, un patient-expert qui pratique des exercices dans l'eau avec les personnes lombalgiques est encourageant car crédible : le résultat de la rééducation est sous leurs yeux. »



*Sylvie Bouchard durant un atelier d'éducation thérapeutique pour lombalgiques chroniques
(Source : [Sylvie Bouchard](#))*

NB : D'une manière générale, la vocation du patient-expert est d'aller plus loin dans l'analyse de son expérience de malade chronique, de formaliser ses apprentissages et d'en faire bénéficier la collectivité. Or ce statut de patient-expert n'est pas toujours bien perçu par certains professionnels de santé les considérant plutôt comme une charge supplémentaire ou un problème à traiter. Difficile effectivement de se faire sa place dans un système jugé corporatiste et conservateur où chacun pense avant tout à ses propres intérêts. Préférant entretenir une forme de subordination plutôt que d'estimer l'échange, dont le système de santé et les professionnels concernés plus généralement auraient pourtant tant besoin.

[Retourner au sommaire](#)

Une histoire de défis

VTTiste et passionnée des sports de glisse avant sa première opération du dos, Sylvie a même finalement pu reprendre le vélo. Précisément le tricycle couché car elle ne supporte plus la position assise.

« Et depuis juillet 2016, je roule sur mon tricycle couché. Je ne pensais jamais pouvoir refaire du vélo alors que c'était ma passion. Je faisais du VTT. Je ne pensais jamais remonter sur un vélo un jour. Donc ça c'est pareil, c'est un deuxième défi : crise d'arthrose du genou. Je ne pouvais plus marcher. J'ai consulté différents spécialistes, plusieurs traitements ont été administrés sans grands résultats. C'est pourquoi j'ai décidé de remuscler mes jambes en faisant du vélo.

Résultat : j'ai plus mal au genou et j'ai même récupéré la mobilité complète. »

Forte de toutes ces épreuves qu'elle a su remporter (assez rare pour être souligné) et comme elle le dit elle-même « *il n'y en a pas beaucoup des comme moi* », Sylvie souhaite faire entendre sa voix notamment concernant les attentes des lombalgiques.

[Retourner au sommaire](#)

Structures de rééducation et équipes pluridisciplinaires insuffisantes

Selon Sylvie, les lombalgiques ont besoin de plus de structures de rééducation proposant des prises en charge pluridisciplinaires.

« À notre exemple sur le programme d'éducation thérapeutique aux Massues, on a besoin de ce type de prise en charge pluridisciplinaire. On a besoin de travailler en équipe notamment en médecine physique et réadaptation. Le souci c'est qu'il y a trop de temps d'attente pour la prise en charge des patients. Car il n'y a pas assez de structures proposant ce type de prestations. Il manque réellement d'équipes pluridisciplinaires dans les centres de rééducation. Nous par exemple dans notre programme d'«éducation thérapeutique pour lombalgiques il y a une équipe composée : de médecins Médecine Physique et Réadaptation, d'une infirmière, d'un ergothérapeute (pour tout ce qui est gestuelle et posture au quotidien), d'une kinésithérapeute, d'une psychologue, d'un chargé de réinsertion professionnelle (c'est une grosse problématique), d'un éducateur APA, d'une assistante sociale, et d'une patiente-experte... Les prises en charge sont de un mois en hospitalisation de jour. Et on ne prend pas seulement en compte le mal de dos mais également toutes ses conséquences. »

Ses conseils pour vous

« Mes conseils globalement lorsqu'on a un problème de dos :

- **Soignez votre hygiène de vie au quotidien** : chez moi par exemple en plus de l'activité physique régulière que je pratique, je m'occupe moi-même des tâches ménagères. J'ai personne et je ne me fais pas mal car j'ai appris les bonnes attitudes.
- **(Ré)aménagez vos espaces pour répondre aux problématiques de lombalgie** : j'ai adapté mon poste de travail et je ne travaille pas assise. Car c'est pareil, j'ai développé des contractures au niveau des trapèzes à force de travailler le nez devant l'écran. Ce que j'ai fait j'ai acheté des supports adaptés pour chaque pièce.
- **Éduquez-vous pour acquérir une posture adaptée et contrôlée** : si durant une journée je me tiens mal tu peux être sur que le lendemain mon dos me le rappelle. Et tu vois toute l'importance de bien se tenir et [sur la question de la posturologie] l'idée que des professionnels puissent nous aider là dessus me semble une excellente idée.
- **Acquérez ou réapprenez les bonnes gestuelles** : les gestes mal exécutés et répétés, les faux mouvements sont préjudiciables pour le dos. Encore plus pour les lombalgiques. Au quotidien il est essentiel de le soulager : utiliser ses jambes et non son dos pour ramasser un objet au sol ou nettoyer une table basse; se mettre à genoux pour passer l'aspirateur sous un meuble; cuisiner sur un plan de travail surélevé avec une cuve pas trop profonde...
- **Ne pas solliciter son dos outre-mesure** : se mettre à genou devant le lave-vaisselle ou prendre une chaise; pour entrer dans une voiture il faut ouvrir en grand la portière et s'asseoir en mettant les deux pieds au sol en dehors du véhicule puis tourner d'un quart de tour face au volant; éviter la station assise prolongée; travailler en position allongée et avec un ordinateur surélevé tant que vous le pouvez...
- **Ne cessez jamais de pratiquer une activité physique** : sinon mettez-vous y. Et pour les lombalgiques chroniques, je préconise la marche sans restriction, le tricycle couché (en cas d'impossibilité de maintenir la position assise) ou les exercices en balnéothérapie. Le milieu aquatique est un excellent moyen de réapprendre à bouger sans trop de risque de se faire mal. Et tous les bienfaits de la natation en réentraînement comme en prévention. D'ailleurs pour nager efficacement et vu que je ne peux plus flotter, j'utilise un short en néoprène de natation fait sur mesure qui me permet d'obtenir une meilleure flottaison.
- **Ayez toujours à portée de main une ceinture lombaire chauffante** : cela peut s'avérer très utile pour prévenir les contractures musculaires au niveau des vertèbres lombaires, responsables de la grande majorité des douleurs ressenties par les lombalgiques chroniques.
- **Pensez à l'électrostimulation (électrothérapie)** : elle peut également

aider à lutter contre les douleurs lombaires. Et notamment les programmes TENS [ndlr. « Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation »] dénommés neurostimulation électrique transcutanée. Son principe repose sur le fait que des nerfs qui subissent un courant électrique ne peuvent plus transmettre les signaux de la douleur au cerveau. Cette technique est désormais remboursée pour la prise en charge de la douleur.

- **Étirez-vous régulièrement** : pour libérer les tensions musculaires.
- **Limitez le stress** : car c'est un facteur aggravant. »

« Avec un handicap pareil, il faut savoir adapter et s'adapter. C'est fondamental. »

[Retourner au sommaire](#)

Un exemple à suivre

Ce témoignage soulève de nombreux dysfonctionnements et confirme le désordre actuel autour du mal de dos et des lombalgies. Et Sylvie est la preuve concrète que même dans cet environnement, tout est possible. Bien entendu, elle fait partie des cas très rares à être parvenue à surmonter son handicap quand son médecin n'y croyait plus. Cependant elle prouve qu'il existe bel et bien des solutions pour que la lombalgie ne soit pas/plus une fatalité. Elle est également la preuve que tout est une question de volonté, aussi bien pour les personnes atteintes qui souhaitent s'en sortir que les praticiens et les professionnels désireux d'enrayer le « mal du siècle ». Telle une équipe, c'est bien tous ensemble que nous y parviendrons. Et Sylvie en parfait exemple à suivre, nous a montré la voie (cf. la [vidéo](#) du reportage qui lui est consacré, diffusé sur France 2 lors du Journal de 20h du 23/03/2018).

Pour plus d'informations ou questions, n'hésitez pas à [la contacter](#) et à visiter [son site internet](#).

[Retourner au sommaire](#)

Pour finir je tenais à remercier Jerome, un lecteur lui-même atteint de lombalgie chronique qui m'a contacté et qui a côtoyé Sylvie aux Massues. C'est grâce à lui que cette rencontre a eu lieu. Donc un grand MERCI à toi.

Olivier Allain

N'hésitez pas à poser toutes vos questions et à discuter de cet article en laissant un commentaire.

Copyright © – L'ensemble des publications relève de la législation française sur le droit d'auteur et la propriété intellectuelle. Tout partage d'idées ou de contenus d'un article doit obligatoirement être accompagné d'un lien nominatif vers celui-ci. Toute copie partielle ou intégrale sous quelque forme que ce soit (site internet, forum, séminaire, formation, format papier ...) ne peut-être autorisée que suite à un accord préalable écrit de Olivier Allain –