

## Parcours médical de Sylvie

En Mai 1993, j'ai 25 ans. J'étais très sportive, je pratiquais entre autres le VTT. Lors d'une randonnée j'ai perdu l'équilibre sur un pont et suis tombée en position assise sur le lit de rivière Cette chute m'a provoquée d'importantes douleurs lombaires.

S'en suit un véritable parcours du combattant dans le milieu médical. J'ai bénéficié dans un premier temps d'un traitement médicamenteux qui n'a pas soulagé mes douleurs. Ensuite j'ai été immobilisée dans un plâtre durant 3 mois, ce qui m'a considérablement affaiblie, j'ai perdu pendant cette période 20 kilos. Devant la persistance des douleurs, j'ai passé un scanner qui a montré une hernie discale entre la cinquième lombaire et le sacrum.

L'opération d'hernie discale s'avère alors urgente, je suis opérée en novembre 1993. Les suites post-opératoires sont très douloureuses, c'est pourquoi j'ai bénéficié d'une nouvelle immobilisation par plâtre puis corset. Depuis cette opération je ne tiens pas assise.

En avril 1994 deuxième opération pour fixer les deux vertèbres entre elles. Cette opération m'a particulièrement marquée, car lorsque je me suis réveillée, non seulement je devais supporter les douleurs de la chirurgie du dos proprement dite mais en plus j'avais d'importantes douleurs au niveau de la crête iliaque droite dues à la prise du greffon osseux. L'opération s'est déroulée par voie antérieure c'est à dire par le bas de l'abdomen. Les suites ont été une nouvelle fois très douloureuses, c'est pourquoi j'ai bénéficié d'une longue immobilisation par corset nuit et jour.

En juin 1995, lors d'une visite de reprise du travail, le médecin du travail a refusé que je reprenne mon emploi et a demandé un autre avis spécialisé. Cet avis propose une troisième intervention pour renforcer la greffe osseuse. Je subis ma troisième opération qui n'a améliorée les choses. Je suis restée immobilisée dans mon corset durant 2 ans. Je suis mise en invalidité.

En 1997, L'imagerie met en évidence une hernie discale entre la quatrième lombaire et la cinquième lombaire. Il m'est proposé une quatrième opération pour faire une arthrolyse de la quatrième lombaire au sacrum avec cette fois-ci du matériel, des vis et des tiges. J'ai subis ma quatrième intervention chirurgicale. S'en est suivi immobilisation, souffrances physiques et morales, désocialisation, colère, injustice etc....

En 2001, des examens mettent en évidence une mobilité du matériel, une absence de prise de greffe entre la quatrième et la cinquième lombaire, une hernie discale entre la troisième et la quatrième lombaire. Une cinquième chirurgie s'impose pour ablation de matériel, mise en place d'une cage intersomatique entre la quatrième et la cinquième lombaire et curetage de l'hernie discale.

Les séquelles de la chirurgie à ce jour sont, une absence de prise de greffe entre la quatrième et la cinquième lombaire, une récurrence d'hernie discale entre la troisième et la quatrième lombaire et une vessie neurologique nécessitant une pose de sonde urinaire la nuit. Il est à noter une absence de suivi après la dernière chirurgie.

En février 2010, nouvelle aggravation, je suis restée neuf mois alitée 24H/24. J'ai développé d'importantes contractures musculaires résistantes à tous traitements médicamenteux. J'ai pris connaissance d'un club de bien-être sur Lyon, où il y a un SPA, je me suis abonnée, et dans un premier temps j'ai passé cinq heures par jour dans l'eau chaude avec des jets me massant le dos et je suis parvenue à aller mieux, ce qui m'a permis de reprendre une rééducation en piscine au travers de la douleur. Au bout de trois années de persévérance et de détermination, j'ai récupéré des capacités fonctionnelles inattendues. De plus je suis restée vingt ans sans conduire, et aujourd'hui je reconduis.

Devant ce parcours exceptionnel, le Dr Emmanuelle Chaléat-Valayer qui me suit depuis de nombreuses années m'a sollicitée pour devenir Patiente experte dans son service de Médecine Physique et réadaptation en hôpital de jour au Centre Médico-chirurgicale des Massues Croix-rouge française.

### **Qu'est-ce qu'un patient expert?**

C'est avant tout un malade chronique. Il a acquis dans le temps des connaissances sur sa ou ses pathologies, des compétences d'auto-soins et d'adaptation pour gérer au quotidien sa ou ses pathologies. Il est formé à l'Education thérapeutique du patient, il est bénévole au sein d'une association et il est éducateur auprès de ses pairs.

J'ai suivie une formation à l'Université Pierre et Marie-Curie à Paris 6 pour obtenir un diplôme universitaire en éducation thérapeutique, j'ai obtenu mon diplôme en juin 2013.

Cette formation m'a permise d'acquérir des compétences relationnelles et pédagogiques. Pour mon travail de fin d'étude, j'ai créé une séquence pédagogique que je mets en application dans mon atelier balnéothérapie tous les vendredis après-midi au Centre médico-chirurgicale des Massues Croix-rouge française. Je suis bénévole à la Croix-rouge française.

Ce parcours chaotique d'une durée de vingt ans m'a permis de prendre du recul sur mes pathologies, de les accepter et de les gérer au quotidien. Maintenant ce qui est formidable c'est de pouvoir partager mon expérience redonner de l'espoir aux patients.