

C'est quoi ce mal de dos ?

Fin avril 2015, les valises bouclées, rangées dans le coffre de la voiture, nous partons mon mari et moi-même comme chaque année en cure de bien-être, direction l'Ardèche.

Nous nous installons dans un bungalow avec terrasse donnant sur l'Ardèche. Il fait partie d'un camping où les dirigeants sont des gens charmants, ne comptant pas leurs heures pour rendre beaucoup de services à tout un chacun. Il y a une bonne ambiance, ce sont surtout des retraités qui viennent à cette époque, certains y ont leurs habitudes et viennent en bande avec les copains et copines ! Ce n'est pas triste, on apprend à se connaître, que de rires fusent !

Pas besoin de reprendre la voiture pour aller au centre de thermalisme, spécialistes en rhumatologie et dermatologie, il y a juste une bonne grimpe et cela muscle les jambes !

Je vois le médecin de cure qui me prescrit les soins à effectuer pour les 3 semaines à venir.

La première semaine se passe bien, je me sens un peu fatiguée. Je ressens un mal de dos qui s'accroît (c'est peut-être dû aux jets d'eau qui me sont projetés plus ou moins fort dans le dos). J'en parle au médecin de cure qui m'ausculte et me dit que je dois avoir une vertèbre légèrement déplacée à droite mais rien d'alarmant, il me faut en parler au kiné pour qu'il me procure des massages sous l'eau afin de me soulager cette partie.

J'en parle à ce dernier, seulement il est d'origine espagnole, il ne sait que quelques mots de français, je ne sais pas s'il a bien compris

ce que je voulais, j'explique avec mes mains, il masse mon dos un peu plus à droite.

Mais au fil du temps rien ne s'arrange, j'ai du mal à dormir sur le dos. Dans la journée, je ne peux plus supporter l'attache de mon soutien-gorge. J'en reparle au médecin de cure qui me redit de revoir avec le kiné.

Au bout des 3 semaines, je repars avec un mal de dos, je n'ai pas la forme optimisée comme à l'habitude à la suite d'une cure !

De retour en Bourgogne, presque fin mai 2015, je reprends mes cours de gymnastique avec mes copines et j'amuse tout le monde car pour la roulade arrière, je la fais mais pour revenir au point de départ, impossible, je dois me coucher sur le côté. C'est la première fois que cela m'arrive !

Je décide d'aller voir une ostéopathe qui me pratique des palpations, la manipulation des os, des muscles, des articulations et des fasciae. Cela me fait du bien sur le moment, sans plus.

Puis aucune amélioration mais je retourne quand même au deuxième rendez-vous qui avait été programmé, en disant à l'ostéopathe que je souffre toujours du mal de dos. Cette dernière me répond que normalement avec cette séance, je devrais être mieux !

Rien n'y fera, je reste dans le même état et l'inquiétude me gagne. Enfin, je me décide à aller voir ma généraliste qui me connaît bien avec ma bonne humeur, mon dynamisme ; elle me soigne jusqu'à présent pour des petits bobos sans importance !

Notre relation est toujours cool. Elle ne sait pas quelle direction prendre. Pour plus de sûreté, elle me prescrit de faire une radiographie.

Je m'interroge et me demande si je n'en fais pas un peu trop avec ce mal de dos !

Mon entourage en fait même une blague car je n'aime pas me plaindre, je suis plutôt du genre à venir en aide aux autres, j'ai toujours montré une image rassurante. Je remonte facilement le moral des troupes.

Enfin, les choses prennent tournure et le rythme commence à s'accélérer.

Début juillet, je fais ma première radiographie du rachis dorsal en station verticale suivant la prescription de mon médecin qui demande un contrôle.

Il est dit : « Depuis avril dernier, douleurs paramédianes dorsales postérieures moyennes à irradiation thoracique antérieures. Contrôle. »

Résultat : « une échographie abdominale sera donc envisagée puisque proposée, en l'absence de signe typique de tassement vertébral et d'arthrose. »

Faisant suite à cet examen, il est pratiqué une échographie de l'hypocondre droit.

Les résultats sont bons sauf pour le rein droit : « en place, de dimension normale, on met en évidence dans la région externe moyenne, une image de type mixte, arrondie, avasculaire de 18,8 mm de diamètre : tuméfaction anormale ? Responsable des douleurs à irradiation postérieure ? Vous jugerez de la réalisation ou non d'une étude tomодensitométrie rénale complémentaire sans et avec injection. »

À la demande de mon médecin traitant, je passe un examen uroscanner abdomino pelvien mi-juillet 2015.

Conclusion : quelques kystes biliaires simples sans nodule hépatique suspect. Kystes corticaux millimétriques avec un autre de 17 mm médico-rénal postérieur droit sans lésion tissulaire suspecte ni d'image lithiasique ou de dilatation des cavités excrétrices.

Je commence à me rendre compte que c'est le parcours du combattant et je suis bien décidée à aller jusqu'au bout. C'est la première fois que je suis confrontée à la maladie sans savoir ce qu'il m'arrive.

Nous voilà au mois d'août, je souffre toujours, j'ai de la fièvre, je suis impatiente, ma généraliste est partie en vacances, je vois donc un autre médecin disponible, un autre avis n'est pas négligeable. Ce dernier m'envoie au centre de la médecine nucléaire d'Auxerre pour pratiquer une scintigraphie osseuse « 2 phases ».

Conclusion : atteinte dégénérative au niveau de l'interligne T11/T12 et aspect d'une fracture costale semi-récente de la 8^e côte droite, arc postérieur.

À part des cachets contre la douleur, je ne sais toujours pas à quel saint me vouer.

Début septembre, ma généraliste me prescrit un examen tomodensitométrie thoracique.

Conclusion : processus expansif développé à la face postérieure du champ pulmonaire droit intéressant le lobe supérieur et une partie du lobe inférieur avec petit collapsus pulmonaire au contact et épanchement pleural de moyenne abondance. Lyse partielle de l'arc postérieur de la 8^e côte droite.

Il est temps de prendre rendez-vous avec un pneumologue qui demande un examen tomodensitométrie cérébral qui ne présente pas d'argument en faveur d'un aspect évolutif.

Le 8 septembre, le pneumologue me demande des examens complémentaires à faire au centre de médecine nucléaire, un PET scanner.

Conclusion : large plage très hypermétabolique développée à la partie postérieure du poumon droit envahissant l'arc postérieur de la 8^e côte. Épanchement pleural droit non hypermétabolique en dehors d'un foyer modérément fixant costo-vertébral inférieur droit. Surrénale gauche modérément fixante. Augmentation diffuse de la fixation ostéomédullaire, non spécifique, avec un foyer plus fixant en D11 et en L5, suspects.

Je commence à me sentir fatiguée, je perds des forces, je maigris un peu et j'ai du mal à parler, ma voix s'éteint au fur et à mesure, je ne peux plus chanter.

Heureusement, j'ai rendez-vous rapidement avec le pneumologue qui me fait une ponction sous scanner. Quand c'est terminé, ce dernier me demande si je me sens mieux au point de vue respiratoire

car me dit-il, « vous aviez une pleurésie et j'ai retiré beaucoup d'eau dans les poumons. Je vais envoyer au laboratoire le liquide retiré pour des analyses plus approfondies : bactériologique, biologique, recherche de cellules anormales et ma secrétaire vous rappellera pour qu'on puisse se revoir. »

Effectivement, je me sens nettement mieux et commence à prendre confiance en moi. Suis-je guérie ? Tous les espoirs sont permis !

Sans trop me le montrer, mes proches semblent plus inquiets que moi-même.

Le verdict tombe

J'ai rendez-vous chez le pneumologue et j'y vais accompagnée de mon mari et mes deux filles. On attend plus de deux heures pour enfin entrer dans le cabinet médical car il y a beaucoup de monde en salle d'attente.

Je me trouve face à un médecin au visage fermé qui annonce que les résultats ne sont pas bons.

— Vous avez une grave maladie, rare.

Mon sang ne fait qu'un tour, j'ai les jambes qui flageolent, je n'ose pas regarder mes proches, je dois faire face à ce toubib et être à la hauteur de l'événement pour ne pas chialer.

Il me demande si je serais partante d'aller consulter sur la région parisienne. Pourquoi pas si le jeu en vaut la chandelle !

— Alors, dans un premier temps, il va falloir pratiquer une ponction biopsie au centre chirurgical de Marie Lannelongue au Plessis-Robinson. Ma secrétaire va prendre rendez-vous avec eux et vous préparer une prise en charge à 100 % pour les soins octroyés à cette maladie.

On se regarde avec les miens, on ne comprend rien, on s'interroge.

On sort de là, tous les quatre, abasourdis, on pense tous que j'ai un cancer et là je me mets à pleurer à l'extérieur de la clinique, chacun me serre à son tour dans ses bras.

Mon mari m'ouvre la portière de la voiture, ce qu'il ne fait jamais d'habitude, je deviens en une seconde quelque chose de précieux, de fragile ! Je me calme, finis par dire : *« je vais me battre et je vais le bouffer ce crabe qui vient de faire irruption dans ma jolie vie »* ! Alors on se met tous à rire ! Mais le cœur n'y est pas.

Il est 14 heures, on va au restaurant pour reprendre des forces. Tout est chamboulé désormais, le regard n'est fixé que sur moi et chacun reprend son chemin avec des idées un peu sombres dans la tête !

Je me sens impuissante, un nouveau destin se dessine pour moi, le pire peut-être de toute une vie, je ne vais plus me diriger, je vais obéir et mettre en œuvre toutes mes forces pour réussir à affronter celui-ci.

Quelques jours plus tard, je pars au Plessis-Robinson avec mon mari en VSL (véhicule sanitaire léger), en hôpital de jour. J'ai droit à ce transport qui est bien utile dans un cas comme le mien. Au moins, c'est plus reposant, on n'a pas le souci de la circulation routière et pas d'inquiétude à trouver une place pour se garer.

Je suis bien accueillie, j'ai une petite chambre cloisonnée avec un lit. On me prend de suite ma tension, on me pose des questions, on me demande si je me suis lavée à la bétadine. *Non*, répondis-je ! Je ne savais pas, j'ai pris une douche normale le matin même.

Je suis dirigée vers la salle d'eau de l'hôpital (je pense que je vais ressortir le corps taché de partout comme avec la bétadine jaune). Finalement, je me frictionne avec de la bétadine rouge, très mousseuse qui ne laisse aucune trace, on me donne des habits de rechange et je dois attendre sur mon lit l'ordre du médecin pour partir en salle de soin.

Le moment attendu est venu et l'on me dirige pour subir une ponction biopsie sous contrôle tomodensitométrique d'une masse pulmonaire droite. Les médecins et le personnel médical sont sympas.

Elle est faite sous échographie avec une anesthésie locale. Je suis couchée sur le ventre, le radiologiste localise la lésion à l'aide d'une sonde et procède à la biopsie. Dans un premier temps, il marque l'endroit où il va piquer. Ma coopération est essentielle : elle contribuera à la rapidité du geste de ponction, diminuera les risques de douleur et de complications.

Je dois rester immobile pendant l'ensemble de la procédure et arrêter de respirer si le radiologue me le demande. Puis au moment où il enfonce l'aiguille, je dois retrouver exactement ma première position sans bouger : un décalage ferait tout foirer !

Je peux vous assurer que je n'ai rien senti et l'équipe m'a complimentée car tout s'est passé merveilleusement bien. J'étais en pleine communion avec eux !

Analyse et conclusion de cette biopsie : parmi les éléments tumoraux, on observe certaines cellules de très grande taille, aux noyaux très anisocaryotiques, voire monstrueux.

Prolifération tumorale maligne indifférenciée dont le phenotypage est plutôt en faveur d'une tumeur de souche conjonctive.