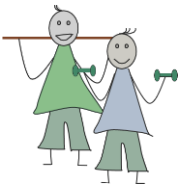


TEMOIGNAGE DE PERSONNES EN INSUFFISANCE RESPIRATOIRE

L'essoufflement est le symptôme principal dont se plaint un malade respiratoire chronique. BPCO, emphysème, fibrose pulmonaire, cancer... Cela nous conduit à une sédentarisation et à un déconditionnement musculaire. Cet état de fatigue des jambes devient le facteur limitant de l'effort ; il s'ensuit une augmentation de l'aggravation de l'essoufflement et une altération de la qualité de vie.

Les infections respiratoires deviennent plus nombreuses, pouvant aboutir à des complications sévères et des hospitalisations graves. Pour les malades respiratoires, le réentraînement musculaire améliore les capacités d'effort, compense le handicap respiratoire et réduit l'essoufflement. Ce résultat ne peut être obtenu que par un travail au long cours qui doit être pérennisé car tout arrêt prolongé ramène à l'état antérieur.

La nécessité de la mise en place d'un programme de post-revalidation afin de maintenir les acquis de la réhabilitation respiratoire. De véritables changements de comportement ne s'obtiennent qu'au delà de 6 mois de pratiques. Un retour à domicile est souvent difficile et la mise en relation avec une association est souvent bénéfique.



Augmenter sa capacité musculaire accroît sa capacité respiratoire ; c'est pour cela qu'en décembre 2014, j'ai créé avec une kinésithérapeute de la Tourmaline, une association post-réhabilitation respiratoire.

Après une hospitalisation, un certain nombre de patients vont continuer leur rééducation à domicile, d'autres vont arrêter et d'autres vont chercher une association comme étant leur solution.

Faire du sport seul chez soi, ce n'est vraiment pas mon truc. Est-ce que j'ai besoin d'être assisté ? Je ne sais pas, ce que je sais, c'est qu'une association m'a apporté ma solution, ce fut plus facile, même si pour moi, la rééducation est une obligation. Me connaissant le mot obligation ne veut pas dire grand-chose, même concernant ma santé.

J'ai besoin de ressentir cette appartenance, cette identification à une association qui me sorte de mon isolement social et me permette d'investir ma propre santé.

En 2011, après bien des années de problèmes respiratoires, on me diagnostique une BPCO niveau 3 et un emphysème, le couperet est tombé, il va me falloir vivre avec une maladie progressive et irrémédiable. Je suis en retraite en 2014 à soixante et un ans, sur dossier médical.

J'ai fumé pendant 45 ans et j'entends souvent cette réflexion : « le tabac ! » Oui le tabac et puis ! Je vis toujours cela comme une agression, même si j'ai arrêté de fumer en septembre 2015, j'ai toujours l'impression que l'on me dise que je l'ai bien cherché et à la limite que je coute cher à la sécurité sociale...

Est-ce que j'ai demandé à être dans la dépendance tabagique ? Ceux qui en parlent, savent-ils ce que veut dire le mot dépendance ? Savent-ils dans quelle spirale nous nous trouvons ? Qui est responsable ? Et a-t-on besoin de le rechercher ? Si je regarde autour de moi, je pense que personne ne se pose les bonnes questions et que le tabac a encore une très longue vie devant lui, sans doute aussi longtemps que celle de l'humanité...

Après plusieurs stages de réhabilitation respiratoire (attention certaines personnes réfléchissent sur les moyens pour faire des économies...), nous ouvrons une association qui va permettre aux adhérents de se prendre en charge, d'être partie prenante de sa maladie. Si après un stage de réhabilitation respiratoire l'on ne fait rien alors on perd tous nos acquis en 5 - 6 mois. Une association ne suffit pas, il faut aussi marcher au moins 30 minutes, tous les jours.

Au début, je vis très mal cette maladie qui me diminue physiquement, j'ai beaucoup de mal à accepter cet état de fait. Pour les aérosols et autres médicaments, je m'enferme dans la salle de bain, je ne souhaite pas que l'on me voie prendre mon traitement. J'essaie de vivre comme si la maladie n'était pas là, mais ma détresse respiratoire, mes crises aiguës, me le rappellent à tout moment.

Avec l'association, nous avons mis en place diverses activités :



L'endurance (vélo, tapis de marche, gymnastique adaptée) première activité qui nous permet d'améliorer notre capacité respiratoire,

Relaxation et sophrologie, apprendre à respirer, une chose simple mais qui est si compliquée lorsque l'on n'y porte pas toute son attention. On inspire tous involontairement, c'est un automatisme, un réflexe de vie, mais souffler est autre chose et c'est souvent ce manque « réfléchir à souffler » qui provoque les essoufflements ou les crises aiguës, lorsque le CO₂ emplit nos poumons et que l'oxygène n'a plus de place.



Laisser la respiratoire libre pour ne pas être en apnée, ne pas bloquer sa respiration pendant l'effort.

Eviter le stress : Eviter de penser que nous n'avons pas les moyens personnels pour respirer...

La marche à une allure compatible à chacun des adhérents est ressentie par chaque participant(e) comme un plaisir et non comme une corvée supplémentaire pour aller mieux...

Nous avons aussi une activité balnéothérapie qui nous apporte tous les bienfaits de mouvoir son corps dans l'eau, nous apporte un renforcement musculaire dans la douceur de l'aquagym à une température fort agréable (33°).

Depuis que l'association est en place (3 ans) j'ai fait un stage de réhabilitation respiratoire en hospitalisation de jour, au lieu d'un à deux tous les ans comme auparavant.

J'ai trouvé des personnes ayant les mêmes problèmes, les mêmes symptômes, la même maladie que moi, ce qui nous rapproche les uns des autres.

Je ne vais pas dire que c'est un véritable plaisir que de participer à ces activités, mais cela fait partie de ma vie maintenant et puis, je le fais parce que c'est nécessaire pour ma santé.

Il y a des jours où je ne vais pas trop bien, des jours où je vais mal, comme la plupart d'entre nous : nous avons des jours avec et des jours sans, ce sont dans ces moments difficiles que je ressens tout le bien que m'apporte l'association. De même parfois pour la question sur le futur : comment vais-je mourir ? Etouffé ? Les crises aiguës me reviennent à l'esprit et la panique remonte à la surface !

Il y a toujours quelqu'un de l'association qui a demandé à son pneumologue et qui nous apporte la réponse... Avec le corps médical et une association, j'ai toujours la bonne réponse à mes questions.

Avec l'association j'ai appris à vivre ma maladie au jour le jour, je sais que je peux stabiliser ma maladie pour aujourd'hui seulement, que si j'arrête les activités alors je vais tout perdre et qu'il me faudra recommencer à zéro.

Je me dis toujours que lorsque je « tombe » : il faut te relever et continuer d'avancer, marcher, ne pas regarder en arrière... Mais jusqu'à quand !

Y-a-t'il un jour où je n'aurai plus de courage pour me relever...

Il est important que je continue tous les jours, à marcher, à faire des activités pour éviter à ne plus me poser ce genre de questions...

Pour aujourd'hui, à part quand je pars en vacances, je n'ai jamais manqué les activités, même quand cela est ou me paraît difficile, je me rends à l'association pour les activités et ainsi me permettre de passer le cap, d'aller de l'avant, ne pas rester chez moi à me morfondre...



Avec tout cet ensemble : le personnel médical, médecin généraliste, pneumologue, cardiologue kinésithérapeutes, éducateurs APA (activité physique adaptée) et le « service après vente » que sont les associations,

Avec tout cet ensemble,

J'ai l'impression... Je pense plutôt, que ma vie se prolonge un peu plus.

Roland D.
Mai 2018