

Vivre sous respirateur

Ils sont atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive, d'asthme ou plus fréquemment d'apnée du sommeil. Sans leur drôle de machine, ils ne pourraient pas vivre.

Photos SEDRIK NEMETH - Texte MARIE MATHYER

Marie-Claude Baillif, 58 ans, Nyon (VD)

« Les limites, ce sont celles que l'on se fixe à soi-même, dans la tête. Bien accompagné, un peu débrouille, on peut tout contourner. » Diagnostiquée myopathe à 8 ans, une maladie dégénérative qui attaque les muscles, Marie-Claude est une battante, ascendant optimiste. Elle a suivi une scolarité normale, abandonnant le vélo pour le vélomoteur quand elle n'a plus pu marcher et voyageant avec une jeune fille au pair qui lui servait d'auxiliaire de vie. Auto-stop, auberges de jeunesse, rencontres, elle a découvert 22 pays. Son déclic? ▷

Marie-Claude ne devait, selon les médecins, pas vivre au-delà de 30 ans. «J'en ai 58, cela fait un sacré bonus», rigole-t-elle.





L'appareil de Marie-Claude pèse moins de 5 kilos et sa batterie lui permet neuf heures de liberté. Mais pour ne prendre aucun risque, elle emporte avec elle un appareil de secours et même un masque, à ventiler manuellement. Sans eux, elle mourrait.

concerts, des spectacles, visite des musées. Aujourd'hui, son appareil pèse moins de 5 kilos et sa batterie lui permet neuf heures de liberté. Mais pour ne prendre aucun risque, Marie-Claude emporte avec elle un appareil de secours et même un masque, à ventiler manuellement. Sans eux, elle mourrait. Autre menace, le moindre microbe, un rhume, une toux, la grippe, pourrait l'emporter. Comme elle a toujours froid, elle s'habille chaudement, mais avec coquetterie. «Il ne faut pas se laisser aller. On ne me verra jamais en jogging, pas lavée ou pas maquillée.» Elle mange ses aliments mixés pour éviter les fausses routes et, pour l'aider au quotidien dans son appartement vaudois, Marie-Claude peut compter sur Fabienne, son auxiliaire de vie, Lio, Fatia et Sylvaine. Chantal, une amie, est très présente également.

«C'est important pour moi de leur rendre hommage. Je ne serais rien sans eux.» Et Marie-Claude est catégorique: «J'avais pensé me suicider si un jour je devais avoir recours à un respirateur. A Lourdes, j'avais rencontré des malades dans un poumon d'acier, c'était l'enfer. Mais quand j'ai été au pied du mur, j'ai su que je voulais vivre. Aujourd'hui, je me suis inscrite à Exit et j'ai signé des directives anticipées. Je ne veux pas d'une trachéotomie qui m'empêcherait de parler facilement, je ne veux pas être réanimée, je ne veux pas être un légume. La vie vaut la peine d'être vécue pleinement. Sinon, tant pis.»

Dans la rue, Marie-Claude ne comprend pas qu'elle ne croise pas d'autres myopathes. «Ils doivent se cacher. Moi, je trouve important de sortir. Et tant pis si on me regarde, c'est normal. Il faut répondre la vérité aux enfants qui posent des questions. J'ai un respirateur qui fait le travail de mes poumons, mais je refuse de vivre comme une malade.»

«Aux USA, j'ai rencontré des handicapés qui avaient du plaisir, qui sortaient, voyaient, s'éclataient. Je me suis dit que la vie était courte et qu'il fallait en profiter. Bien sûr, au début, j'ai beaucoup pleuré. Mais au final, malgré tes larmes, tu restes malade. Cela ne sert à rien, il faut aller de l'avant.»

A 21 ans, Marie-Claude se retrouve en chaise roulante. A 31 ans, la fumeuse jette ses cigarettes et se voit obligée de les troquer contre un respirateur. A l'époque, l'appareil qui aidait ses poumons atrophiés à respirer pesait 25 kilos et n'avait une autonomie de batterie que d'une heure. «Je voulais continuer à aller au cinéma,

alors je rentrais juste avant le générique et on branchait une rallonge pour alimenter mon respirateur, comme ça je pouvais voir le film en entier.» Les médecins avaient prédit à sa mère, décédée d'un cancer en 2001, que Marie-Claude ne vivrait pas au-delà de 30 ans. «J'ai 58 ans, cela fait presque trente ans de bonus», sourit-elle derrière son masque, petit visage coincé entre un bonnet qui la réchauffe et un foulard élégant qui l'entoure.

Aujourd'hui, la Nyonnaise ne voyage plus en avion - «trop compliqué, trop de paperasse administrative» -, mais elle fait «des balades, en chaise, en voiture, en train, en bateau». Elle voit des



«Pour rire, j'appelle ma machine Simone»

Marc Bory, 36 ans, La Rippe (VD)

Marc, un agriculteur de 36 ans, dort avec Sylvie, sa femme, et Simone, sa machine. La seconde est une CPAP, un appareil qui propulse, par un masque posé sur la bouche et le nez du dormeur sujet à l'apnée du sommeil, un afflux d'air ambiant pour lui procurer de l'oxygène. Il y a deux ans, avant Simone, Marc ronflait si fort que Sylvie n'en pouvait plus. «J'ai toujours ronflé, se souvient le trentenaire. Mais avec l'âge et un peu de poids en plus, cela s'est aggravé. Je ronflais de plus en plus fort et mon épouse me disait qu'elle m'entendait arrêter de respirer.» Plus passionné par le football, les sociétés locales, la vie politique de son village et les soirées entre amis, Marc mettra près de six ans pour aller consulter. Le déclic? «J'étais sans arrêt épuisé. Je devais faire une sieste le matin pour

tenir, je n'avais plus d'énergie pour jouer avec nos enfants. En voiture, je me faisais peur. J'avais les paupières qui tombaient, je devais ouvrir la fenêtre.»

Au début, l'agriculteur met cette fatigue sur le compte du travail, des levers trop



Marc souffrait d'apnée du sommeil. Il dort désormais avec un appareil qui propulse, par un masque, un afflux d'air ambiant.

matinaux, des biberons nocturnes de l'aîné puis de la cadette de ses enfants. Mais les conséquences de cette fatigue extrême lui pèsent, il se décide à se rendre chez son généraliste. «Le médecin a commencé par me conseiller de perdre du poids. Ensuite, on a constaté que mes amygdales étaient trop grosses, puis que mes cloisons nasales étaient déviées.» Après une nuit de test à la maison, avec des capteurs qui permettent d'analyser son sommeil, le verdict tombe: Marc effectue 48 apnées par heure, un chiffre stupéfiant! «En gros, cela signifie que je gaspillais un tiers de ma nuit.» L'apnée a pour conséquence de forcer le cœur à compenser. L'organe s'épuise et le risque est grand de le voir flancher prématurément. Marc essaie de perdre du poids. Il a renoncé à une opération des cloisons nasales. Il dort désormais avec une CPAP. «Dans le village, un veuf et un célibataire ont la même et, par blague, ils l'ont baptisée Simone. Du coup, j'ai fait pareil.» Branchée, la machine fait un bruit discret de soufflerie. Marc ne la quitte plus. «C'est quasiment devenu un membre de la famille. Je ne ronfle plus, je dors d'une traite et je suis nettement moins fatigué. Oui, on peut dire que c'est une autre vie.» Sylvie aussi dort beaucoup mieux. **L**



«J'étais devenue un zombie qui s'endort sans crier gare»

Catherine Zahnd, 61 ans, Yverdon (VD)

Elle dit volontiers qu'elle n'est pas du genre à s'inquiéter, ni à imaginer le pire. Catherine Zahnd est plutôt du style pragmatique. Alors elle n'a pas demandé au médecin si sa maladie, une bronchopneumopathie chronique obstructive, pouvait la tuer ou si elle allait finir par passer. Aujourd'hui, l'Yverdonnoise se sent mieux. Grâce à une thérapie par l'oxygène, elle respire plus facilement et n'utilise son respirateur que lorsqu'elle sort. Il y a dix-huit mois, Catherine, qui est retournée vivre chez sa mère faute d'appartement après un divorce compliqué, dit qu'elle ressemblait à un zombie. «J'étais comme une morte-vivante, avec les lèvres bleues. Je m'endormais sans crier gare, en marchant, assise à ma caisse du supermarché, en voiture. C'est un miracle que je n'aie pas eu d'accident.» C'est sa sœur qui s'alarme en premier. Accompa-

gnée de sa fille, Catherine, qui venait de consulter son médecin pour cette satanée toux qui ne cessait de la gêner, file aux urgences. Les médecins l'envoient aux soins intensifs, oxygène nuit et jour, pour la remettre sur pied.



L'appareil de Catherine est un boîtier de 5 kilos qui fonctionne avec une batterie autonome de sept heures. Pour se déplacer, elle l'installe sur un tintébin.

Après quinze jours d'hôpital, la malade est envoyée à Rolle, en convalescence. Impossible pour elle de gravir les trois séries d'escaliers pour rentrer chez elle. Physiothérapie, soins quotidiens, apprentissage des gestes techniques, la sexagénaire apprend à vivre avec un respirateur. Et avec un masque CPAP pour la nuit, car on lui a diagnostiqué des apnées du sommeil importantes. En sortant, Catherine, qui fume depuis ses 16 ans, a aussi dû apprendre à dire adieu à sa fidèle amie la cigarette. «C'était plus difficile à la maison. Les journées sont longues. Maintenant que je vais mieux, j'aimerais bien retravailler. Mais le supermarché qui m'employait ne veut pas me reprendre. Ils ne me veulent pas avec l'appareil, vis-à-vis des clients.» L'appareil, c'est un boîtier de 5 kilos, qui fonctionne sur batterie avec une autonomie de sept heures. En congé maladie, cette maman de deux enfants adultes est donc condamnée à de courtes balades. «L'appareil est assez lourd, j'ai dû acheter un tintébin à roues pour le poser dessus. Mais ce qui est pratique, c'est que la batterie peut se recharger. Je peux même le brancher à l'allume-cigare dans la voiture.» Alors, pour profiter de sa liberté, Catherine est partie l'an dernier en Italie, avec son déambulateur dans le coffre de son auto! **L**

«Aujourd'hui, on peut bien vivre avec ces maux!»

Tout est dans la prise en charge précoce. Cela vaut aussi pour l'apnée du sommeil.



Professeur Pierre-Olivier Bridevaux, service de pneumologie, Hôpital du Valais

L'insuffisance respiratoire, c'est quoi?

Elle se définit par une incapacité du poumon à transporter l'oxygène de l'air vers les organes. Les malades qui en souffrent éprouvent des difficultés à respirer et à reprendre leur souffle au quotidien.

Qu'est-ce qui cause une insuffisance respiratoire?

Toutes les maladies des poumons peuvent conduire à l'insuffisance respiratoire. Les plus fréquentes, en Suisse, sont la BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive), certains asthmes sévères, ainsi que les conséquences d'une forte obésité. Il ne faut pas non plus oublier des maladies plus rares telles que la myopathie, la mucoviscidose ou encore la fibrose pulmonaire, qui est de plus en plus reconnue.

Est-ce que ça se soigne?

L'insuffisance respiratoire peut

être traitée efficacement par des ventilateurs qui soutiennent le travail des muscles respiratoires et améliorent le taux d'oxygène dans le sang. La ventilation à domicile, dite non invasive car administrée par un masque couvrant le nez, est utilisée en plus d'autres thérapies telles que l'oxygène.

Qui sont les personnes à risque pour une BPCO?

La bronchopneumopathie chronique obstructive touche plus de 400 000 personnes en Suisse. Dans deux cas sur trois, il s'agit de fumeurs ou d'anciens fumeurs. Dans les autres cas, on retrouve une histoire d'asthme sévère ou d'exposition à des polluants de l'environnement. La maladie est mal reconnue et sous-diagnostiquée, car les malades attribuent souvent leurs symptômes d'essoufflement à l'âge. C'est regrettable car, si la BPCO est prise en charge précocement, son évolution peut être contrôlée. Aujourd'hui, on peut bien vivre avec une BPCO!

Qu'en est-il du syndrome d'apnée du sommeil (SAS)?

C'est un problème extrêmement fréquent dans la population, surtout parmi les hommes de plus de 35-40 ans déjà, les personnes en excès pondéral, celles souffrant de ronflements ou celles dont la circonférence du cou est élevée.

Comment se manifeste-t-il?

Au début, il s'agit de simples ronflements qui progressent avec les années vers un blocage inter-

mittent de la respiration durant le sommeil, qu'on appelle apnée. Chaque apnée conduit à un réveil très bref, dont le sujet n'a pas conscience. Le sommeil est alors de mauvaise qualité, ce qui engendre une somnolence durant la journée, des difficultés de concentration, de l'irritabilité et, parfois, une baisse de la libido.

Quand faut-il consulter?

Dès qu'une personne se plaint régulièrement de vos ronflements! Idem si vous vous sentez fréquemment somnolent.

Comment soigner cette apnée?

Le traitement le plus efficace est la CPAP (*continuous positive airway pressure*), un appareil qui souffle de l'air dans le nez et la bouche et maintient ainsi les voies aériennes ouvertes pendant la nuit. La CPAP supprime le ronflement et les apnées et restaure un sommeil pratiquement normal.

Y a-t-il des moyens de prévenir le SAS?

L'idéal serait de maintenir un poids normal, d'avoir une activité physique régulière, d'éviter alcool et tabac, de renoncer aux somnifères. Plus anecdotiquement, on a montré que la pratique du chant, du didgeridoo ou d'autres instruments à vent, qui tonifient les muscles des voies aériennes supérieures, permettrait de contrôler en partie les apnées du sommeil. **L**

Des sites, des tests

Le site de la Ligue pulmonaire suisse, très complet: www.liguepulmonaire.ch

Le site pour effectuer un test en ligne visant à diagnostiquer un risque d'apnée du sommeil: www.liguepulmonaire.ch/fr/maladies-et-consequences/apnees-du-sommeil/diagnostic/test-de-risque-dapnees-du-sommeil.html

Le Centre d'investigation et de recherche sur le sommeil du CHUV et de l'Université de Lausanne a mis au point un test pour détecter les personnes qui risquent de souffrir d'apnée du sommeil. Baptisé NoSAS, le questionnaire porte sur cinq facteurs de risque; il s'agit d'une application à télécharger.

Un test en ligne pour déterminer son risque de BPCO: www.liguepulmonaire.ch/nc/fr/maladies-et-consequences/bpco/diagnostic/test-de-risque-bpco.html

En Valais, il existe un programme éducatif d'autogestion développé pour aider les personnes atteintes de BPCO et leurs proches à prendre en charge leur maladie au quotidien en collaboration avec leur médecin. www.hopitalduvalais.ch/fileadmin/files/disciplines/pneumologie/2015_Info_Patient_Mieux_vivre_une_BPCO.pdf



CHERS BÉBÉS, SOYEZ LES BIENVENUS!

Nikko – 10 octobre 2016 – Famille Kandic, Bussigny
Theo – 11 octobre 2016 – Famille Deleonardis, Lausanne
Matilde Maria – 14 octobre 2016 – Famille Seeley Hernandez, Pully
Nayla Lara – 15 octobre 2016 – Famille Fino, Sullens
Lina – 19 octobre 2016 – Famille Cardelli, Lausanne

HIRSLANDEN
CLINIQUE CECIL

HIRSLANDEN baby

Nous adressons nos sincères félicitations aux heureux parents et les remercions de leur confiance. L'équipe de la Maternité Cecil. www.hirslandenbaby.ch, www.hirslanden.ch/lausanne