

- Problèmes respiratoires polio et post-polio -

Comme je l'ai dit quand j'ai eu la polio à 6 ans, j'ai été complètement paralysée puis en 4 mois j'ai remarqué normalement, mais j'ai gardé des muscles faibles aux abdominaux, dos et main droite.

Donc à Garches, en arrivant à 7 ans, j'étais en chariot plat avec station assise interdite mais entre 7 et 13 ans en chariot plat quand on peut marcher normalement, on est vite debout... surtout que j'étais assez vive, intrépide et curieuse. Poincaré, je connaissais comme ma poche. Donc à 12 – 13 ans, malgré corset avec minerve est apparu une scoliose et un début d'insuffisance respiratoire, bien que je ne sois jamais allée dans un service dit respiratoire, je n'ai jamais été en poumon d'acier ni eu de trachéo, mais on m'imposait beaucoup d'interdits en disant « tu ne peux pas y aller, tu es respiratoire », par exemple en voyage en Angleterre avec le lycée. Moi je vivais cela comme un interdit, mais physiquement, je ne ressentais pas de fatigue particulière.

Ma scoliose a été greffée à 16 ans puis j'ai passé le bac, le permis de conduire. Je suis rentrée dans ma famille, j'ai été en fac de lettres 2 ans ou j'ai fait de la littérature car j'aimais cela, j'ai surtout beaucoup été au cinéma sûrement pour rattraper le temps perdu. Puis, j'ai travaillé normalement durant 3 ans, je me suis mariée, j'ai été dans le midi de la France, pays de mon mari, superbe pays que la Provence mais hélas Marseille – Fos, atmosphère très polluée d'où début de gêne et de fatigue pour moi, due à mon insuffisance respiratoire, c'était entre 1974 et 1982. De plus, ce que j'ai toujours pensé au fond de moi, mais sur les conseils du docteur BEAUPERE-DUVAL que nous connaissions bien, qui nous connaissez bien et en qui nous avons confiance, il était préférable que je n'ai pas d'enfant, en raison de mon insuffisance respiratoire, ce qui était préférable, selon elle, pour moi et l'enfant à venir. Encore un interdit dû à l'insuffisance respiratoire toujours limite. Mais nous n'avons pas mal vécu ~~pour~~ cela. Nous déménageons en Auvergne, mon pays d'origine, pour retrouver l'air pur. Je reprends du travail à l'APF en 1986, d'abord bénévole, puis salariée jusqu'à ce jour et Gérard est comptable dans une autre association.

En fait, j'ai toujours traîné une fatigue due à ma mauvaise ventilation qui a été en s'aggravant jusqu'en 90. Mais je ne voulais pas de trachéo et à l'époque à Garches où j'allais en consultation tous les 5 - 6 ans, c'est ce qui se pratiquait. J'ai donc cherché par mes propres moyens un service de pneumologie qui connaissait les polios et pourrait m'aider, ce que j'ai trouvé par le biais de la revue « LE POINT CARRE » et la rubrique polio, mais j'ai mis 4 ans à trouver et à me décider à prendre rendez-vous en janvier 94. J'y suis arrivée par mes propres moyens pour une simple consultation mais en réalité j'étais en pleine décompensation respiratoire avec une gazométrie complètement inversée (80 de CO₂ et 40 Oxygène), j'ai eu une chance inouïe d'être là, à la Croix Rousse à LYON dans un service vieux qui accueillait déjà des polios dans les années 50 mais une équipe médicale au top. En fait, il s'agissait d'un service d'hospitalisation de semaine, ils ne m'ont même pas mis en réa, m'ont installé une machine, respirateur, aujourd'hui, c'est un EOLE 3 avec un masque nasal la nuit et la journée un embout buccal, en 15 jours j'ai remonté la pente, au bout de 2 mois, j'ai repris mon travail et de 1994 à 2005, je n'ai jamais été aussi bien de ma vie, j'ai retrouvé le sommeil, je n'ai jamais bien dormi avant et la journée, la vraie forme. Donc, la fatigue avant la machine (le respirateur) était bien due à l'insuffisance respiratoire. Mais l'insuffisance respiratoire est due au manque de **muscles** respiratoires, c'est un syndrome restrictif. Je n'ai jamais de bronchite. Et cette faiblesse des muscles respiratoires se manifestait surtout durant le sommeil et provoquait des apnées. La journée, je maîtrisais assez bien tout cela. J'ai tellement fait de rééducation respiratoire, j'ai appris le frog, je compensais au maximum, mais j'avais très peur de la trachéo, pourtant j'avais des amis qui en ont eu et s'en trouvaient très bien. J'ai sûrement trop attendu.

Mais depuis un an, je ressentais à nouveau de la fatigue, alors pour ce qui est de la ventilation, j'ai encore amélioré la situation grâce au suivi annuel régulier du service de la Croix Rousse qui sont toujours très à l'écoute, et avec qui je discute beaucoup, je mets toujours du temps avant d'accepter leurs préconisations, il faut que je comprenne et sente le bénéfice de ce qu'ils me proposent pour l'accepter vraiment. Mais aujourd'hui, je sens réellement que ce que je ressens c'est une fatigue des muscles des jambes par exemple ou de la main quand j'écris très longtemps, et j'aime beaucoup ça. Ainsi, le dimanche on fait souvent des ballades à la campagne, depuis toujours la même distance (environ 800 m à 1 km). Maintenant, le lendemain j'ai mal aux jambes et l'impression de ne plus pouvoir marcher, c'est une douleur diffuse et inconnue pour moi, ça, je pense c'est la post-polio, la vraie, celle à laquelle je n'avais pas pensé, la faiblesse musculaire consciente, contre laquelle on peut lutter en se reposant ; mais ça, se reposer pour des survivants de la polio, c'est une autre histoire. Une nouvelle éducation. Refaire son éducation à 60 ans, pas facile.

Mon propos n'est pas un cours sur les problèmes respiratoires des polios et post-polio, c'est un simple témoignage.

Nicole JOUVE-RICHER - 7/12/2007