Bernhard Rindlisbacher

Toux, détresse respiratoire et sentiments de honte

Un article de la série «une histoire émouvante tirée de la pratique du médecin de famille»

«Pensez-y: Vous traitez aujourd'hui les maladies que nous ne comprendrons mieux que demain!» (déclaration du Prof. Rolf Adler, il y a plusieurs années lors d'un séminaire)

Je l'ai rencontrée dans un groupe de patients atteints d'affections pulmonaires. Madame F. nous a fait part de son histoire. Elle a environ la mi-cinquantaine et elle a grandi dans une petite ferme des environs. Avec son mari, elle a créé un petit bureau d'ingénieur et elle l'aide dans la comptabilité. Leurs deux fils sont entretemps devenus adultes.

Elle se débrouille relativement bien avec sa maladie pulmonaire. Elle se promène souvent, le léger effort physique favorisant l'expectoration du mucus verdâtre. Dès que la montée est un peu plus raide, elle a du mal à respirer; il en est de même lorsqu'elle est à plus de 1200 m d'altitude. Il n'est plus question de papoter avec quelqu'un et elle doit ralentir le pas. Elle est enrhumée environ une fois par an mais récemment, elle a également souffert d'une pneumonie.

Elle m'a impressionné lorsqu'elle a raconté l'histoire de son enfance, qu'elle a présentée comme suit:

«La ferme était tant bien que mal chauffée avec un poêle de faïence. Ainsi, la toux permanente et l'éternel rhume dont souffraient particulièrement deux des cinq enfants ne se remarquaient pas tellement, notre mère les attribuant à la maison mal chauffée. En raison du petit budget familial, nous avions renoncé à la caisse-maladie et consultions uniquement le médecin en cas de maladies graves. C'est ainsi que j'ai consulté un médecin pour la première fois lorsque l'institutrice de l'école maternelle a constaté une surdité, qui était apparemment la conséquence de nombreuses otites moyennes. Il s'est finalement avéré que j'avais le cœur à droite et non à gauche, ce qui a néanmoins uniquement été découvert lorsque j'avais 12 ans, à l'occasion d'une radiographie. Le diagnostic de syndrome de Kartagener a alors rapidement été posé. Fort heureusement, l'assurance-invalidité a pris en charge les frais de traitement pour le nez et les

> Je voulais le plus possible rester seule car j'étais incapable de monter les escaliers et de parler en même temps

oreilles. A l'époque, les poumons n'étaient pas encore un sujet de discussion lors des consultations chez le médecin.
Lorsque j'avais déjà 30 ans, j'ai appris pour la première fois que mes problèmes de santé étaient liés aux cils de la muqueuse des voies respiratoires et c'est alors que j'ai réalisé que mon frère souffrait du même problème que moi: une dyskinésie ciliaire primitive (DCP).
J'ai enduré une période terrible lorsque j'avais à peu près 14 ans. Soudainement, chaque inspiration me faisait mal. Je ne pouvais plus que respirer très faiblement. Durant la nuit, je ne pouvais pas m'allonger car cette position générait des douleurs respiratoires. J'ai passé quelques nuits assise dans un coin, avec les genoux pliés et la tête posée sur la couverture qui était placée sur mes genoux. De cette manière, ma respiration ne me faisait pas trop mal.
Quelques mois plus tard, j'ai commencé à saigner massivement à chaque fois que je toussais. A chaque quinte de toux, j'expectorais du sang clair et mousseux. J'ai utilisé des paquets et des paquets de mouchoirs en papier. Cette toux accompagnée d'expectorations sanglantes a duré de nombreuses semaines, puis elle a petit à petit diminué. Je n'ai consulté aucun médecin durant cette période, je n'avais pas de fièvre. Mes parents étaient assez dépassés par ma maladie et celle de mon frère, qui souffrait lui aussi sans cesse de rhume et de toux. En particulier notre mère n'avait pas beaucoup de compassion pour nous. Les perpétuelles consultations médicales en raison des oreilles et du nez étaient devenues contraignantes, surtout qu'il restait beaucoup de travail en suspens à la ferme et dans les champs.
A l'école moyenne, j'avais beaucoup de difficultés lors du cours d'éducation physique. Tout particulièrement l'athlétisme en été était une horreur pour moi. Comme je n'avais pas de réelle explication à mes problèmes, il m'était impossible de me faire dispenser. Course de vitesse, saut en longueur, saut en hauteur, course d'endurance… d'une manière ou d'une autre, j'y ai survécu, mais mes notes d'éducation physique étaient en conséquence. J'étais contente lorsque débutait le semestre d'hiver: nous restions dans le gymnase, où la gymnastique aux agrès était plus de rigueur.
Le trajet matinal vers l'école a été une autre expérience négative. Durant l'été, lorsque je devais assister à la première leçon, qui débutait peu après 7 heures, le temps était vraiment court pour me rendre de la gare jusqu'à l'école. L'école moyenne était située sur une petite colline. Chaque matin, nous devions gravir un long escalier pour atteindre l'enceinte de l'école. J'évitais les contacts avec les autres, car ils montaient les marches ensemble en bavardant. Je ne pouvais pas suivre le rythme et je voulais le plus possible rester seule, pour ne devoir parler à personne, car j'étais incapable de monter les escaliers et de parler en même temps. Dans la salle de classe, le mucus, qui avait été activé par l'effort physique que je venais de faire, encombrait mes poumons et je m'efforçais de contenir ma toux, car elle retentissait souvent à un tel point que toutes les têtes se tournaient vers moi. Durant les pauses, j'osais uniquement cracher le mucus aux toilettes si personne d'autre n'y était. Ma jeunesse a été accompagnée de nombreux sentiments de honte en ce qui concerne ma pénible toux.
Mon père lui aussi toussait en permanence, se mouchait et physiquement, il n'était pas fait pour l'agriculture. Ma mère était une paysanne forte et pleine de vitalité, elle accomplissait une énorme quantité de travail et elle était le moteur de la ferme. Ceci déclenchait souvent la hargne de mon père, qui était sans doute dépassé sur le plan de sa santé lorsque ma mère attendait de lui plus qu'il ne pouvait accomplir. Il se pourrait d'ailleurs bien qu'il souffrait lui aussi de cette maladie pulmonaire héréditaire rare.»

Je remercie Madame F. de nous avoir fait part de son histoire et de donner son accord pour la publication.

Correspondance:
Dr B. Rindlisbacher
Facharzt für Allgemeinmedizin FMH
Traubenweg 67
3612 Steffisburg
b.rindlisbacher[at]hin.ch

Chères et chers collègues médecins de famille pratiquant en Suisse

J'ai le plaisir de convier, par la présente, tous mes collègues médecins généralistes pratiquant en Suisse au Congrès européen WONCA 2012 qui se tiendra à Vienne du 4 au 7 juillet 2012.
Je souhaiterais tout particulièrement attirer votre attention sur les interventions en allemand consacrées, notamment, aux thèmes de la médecine du sport et de la prévention, du sport et de l'entraînement de l'enfant, de l'accompagnement médical des patients dans le domaine oncologique et des divers aspects de la douleur dans la médecine générale.
J'espère pouvoir, chères et chers collègues suisses, vous accueillir en grand nombre à Vienne.

Cordialement,
Gustav Kamenski
Président du Congrès WONCA 2012 Wien