

VIVRE... RECEVOIR...DONNER...VIVRE ENCORE

En Europe, c'est le professeur Christian CABROL qui effectua la première greffe cardiaque à Paris, le 27 avril 1968 (quelques mois après la première greffe mondiale par le professeur BARNARD, en Afrique du Sud). Quarante ans plus tard, j'ai pu bénéficier de cette merveilleuse découverte et de toutes ses améliorations, tant dans la technique que dans le suivi.

Je suis née en 1965 avec une cardiopathie congénitale complexe et rare, à l'époque où le diagnostic prénatal n'existait pas, où la cardiologie et surtout la cardio-chirurgie en était à ses balbutiements. Les médecins me prédisaient une toute petite espérance de vie. C'est un cardiologue très sage qui m'a prise en charge et a vu que la malformation dont je souffrais s'équilibrait. A l'époque, le suivi se résumait à l'interrogatoire, à l'auscultation, l'ECG, la radiographie ; quant aux cathétérismes, ils ressemblaient plus à un exercice de saut périlleux qu'au un geste technique, certes invasif, mais maîtrisé qu'il est devenu aujourd'hui...

A l'âge de 9 ans je fus adressée au Professeur CABROL pour avoir son avis. Il a rassuré mes parents et m'a dit qu'un jour il faudrait m'opérer. C'est cette même année que j'ai passé ma première échocardiographie qui était une véritable nouveauté ! J'ai continué à faire régulièrement des cathétérismes. Mon état cardiaque était stable, j'étais bien sûr essoufflée, rapidement fatiguée, j'avais des troubles du rythme et ne faisais bien entendu pas de sport, mais je pus poursuivre mes études et entrer dans la vie dite « active ».

A l'âge de 25 ans cet équilibre s'est rompu. La décision d'une greffe cardiaque avait alors été envisagée, mais la dégradation de mon cœur était si rapide qu'il était peu probable de trouver un greffon à temps, d'autant qu'à cette époque le cœur artificiel n'était pas encore très utilisé. Une opération palliative fut tentée, qui m'a permis de tenir encore six ans, puis une seconde à 32 ans, et une troisième l'année suivante pour un double remplacement valvulaire. Mon cœur dilaté, fatigué, s'est encore dégradé du fait de graves troubles du rythme (syncope au volant nécessitant l'implantation d'un pacemaker, électrochocs, puis plusieurs essais d'ablation par radiofréquence). Il n'en pouvait plus, je m'épuisais de plus en plus. Après plusieurs épisodes de décompensation cardiaque nécessitant séjours en soins intensifs, je fis encore un infarctus rénal dû à une mauvaise anticoagulation et entraînant un œdème pulmonaire.

Le cardiologue qui me suivait depuis l'âge de 20 ans me dit alors qu'il ne me restait plus que la greffe pour continuer à vivre. Je connaissais bien sûr ce « monde extraordinaire » de la transplantation par le suivi que j'avais à la Salpêtrière et dans les autres hôpitaux où j'avais été opérée et soignée, par la rencontre de personnes greffées, et également par mon engagement dans la promotion du don d'organes. Mais j'ai hésité un moment, car je craignais de prendre le cœur d'un autre qui, lui, n'aurait pas eu la chance comme moi, de bénéficier d'opération palliative. On me rassura vite en m'expliquant que les critères d'attribution d'un greffon sont d'ordre médical et que si quelqu'un était effectivement dans ce cas pour un même greffon disponible, c'est lui qui en bénéficierait.

Ainsi, une fois le verdict confirmé, j'ai effectué un bilan pré-greffe, étape obligatoire pour savoir s'il n'y avait pas de contre-indication. Suite à ce bilan, j'ai été inscrite en septembre 2005 sur la liste d'attente gérée par l'agence de biomédecine pour une transplantation cardiaque. A partir de ce moment, je devais être joignable à chaque instant du jour ou de la nuit et pouvoir me rendre rapidement à l'hôpital. Je savais que l'attente pouvait durer plusieurs mois, en moyenne de 4 à 8 mois (mais c'est une moyenne !!).

Mon état a continué à se dégrader malgré les médicaments pour soutenir mon cœur. Mon espace vital s'est rétréci chaque jour un peu plus, telle une peau de chagrin. Plus de possibilité de travailler, petit à petit plus de relation sociale extérieure. La fatigue croissante, les malaises réguliers et les douleurs, le sommeil rare et pénible. Les escaliers devenant

impossibles à monter, même faire quelques m'épuisait. Je sentais la vie s'en aller, sans rien pouvoir faire, sauf espérer... espérer qu'un cœur généreusement offert par une personne après sa mort soit compatible.

Depuis toutes ces années, j'avais eu le temps de réfléchir aux nombreuses questions concernant la transplantation. Je connaissais aussi les bienfaits de la greffe (possibilité de continuer à vivre), mais également les risques (rejet, etc) et les contraintes (traitement, suivi). Je savais que le donneur est une personne infiniment généreuse qui, après une mort encéphalique, a fait don de ses organes pour permettre à d'autres de continuer à vivre. Par ailleurs mon grand-père avait donné ses cornées permettant ainsi à deux personnes de retrouver la vue.

L'attente est sans doute la période la plus difficile, extrêmement éprouvante, car à la perte des forces physiques et des douleurs s'ajoute l'incertitude de trouver un donneur. Le soutien et l'aide de l'équipe médicale, des proches et des amis est réconfortante ; bien qu'il faille affronter seule cette limite fragile entre la vie et la mort. C'est après plus de 14 mois d'attente que le téléphone a enfin sonné pour m'annoncer qu'un cœur était disponible.

L'ambulance m'a emporté dans la nuit à toute vitesse, vers le CHU de Nancy-Brabois, dans le service du professeur Villemot, alors qu'au même moment les chirurgiens allaient prélever mon beau cœur. Ayant eu plusieurs opérations à cœur ouvert je savais à quoi m'attendre, et suis entrée confiante au bloc opératoire. Du fait des nombreuses opérations et donc ouvertures du thorax, conjuguées à une inversion des gros vaisseaux qu'il fallait réparer avant de relier le greffon, l'opération fut un véritable défi. C'est le professeur Macé et son équipe qui m'a opéré, puis celle de Madame le Dr. Mattei en réanimation qui a pris soin de moi. D'abord en chambre stérile puis en chambre « normale ». Le dévouement, la gentillesse et la compétence de toutes ces personnes ajoutent au cadeau du donneur un goût d'infinie reconnaissance.

Après trois semaines d'hospitalisations je pus bénéficier d'une première permission pour passer les fêtes de Noël à la maison, en famille en faisant très attention aux risques d'infection. Puis, je suis retournée pour un séjour de rééducation cardio-vasculaire afin d'appriivoiser mon nouveau cœur et apprendre à l'entraîner à l'effort. Le tout ponctué des visites de contrôle, des biopsies afin de détecter un éventuel rejet (ce qui fut le cas à trois mois de greffe, rapidement enrayer grâce à un traitement approprié) et des coronarographies.

Découvrir après tant d'années ce que signifie marcher sans être essouffée, pouvoir dormir à plat, respirer normalement, être en bonne santé tout simplement est un émerveillement constant! Bien sur, le traitement et le suivi peuvent sembler lourd, mais il est si léger par rapport à ce que j'ai connu avant la greffe. Prendre soin de ce beau cœur, être sérieuse dans le suivi, continuer à promouvoir le don d'organes, c'est remercier la personne qui m'en a fait cadeau, et respecter le travail des médecins.

J'aimerai remercier toutes ces personnes qui au long des années travaillent à améliorer les techniques, les découvertes médicales, spécialement dans le domaine de la cardiologie, et dont j'ai pu bénéficier depuis 44 ans. **Malgré toutes ces avancées, le problème majeur pour les transplantations reste le manque de donneurs.**

La grande cause nationale 2009 est : Les dons d'organes, de sang, de plaquettes et de moelle osseuse. La loi dit que chaque personne est potentiellement donneur à moins d'avoir exprimé son refus, L'arrivée de la carte vitale sera accompagnée d'une information sur le don d'organes. C'est pourquoi n'hésitez pas à faire connaître votre volonté à vos proches. En n'oubliant jamais que cela peut être vous-même ou l'un de ces proches justement qui aura éventuellement un jour besoin d'une greffe.

Si vous êtes en bonne santé, n'hésitez pas à donner votre sang, vos plaquettes, votre moelle osseuse. Ce sont tant de vies qui attendent d'être sauvées !

Agnès (mars 2009)

