

PORTEURS DE DÉFIBRILLATEUR

À cœur ouvert

L'implantation d'un défibrillateur cardiaque CONSTITUE UNE BÉQUILLE. IL RASSURE ÉLODIE ET SON ENTOURAGE. POUR ÉRIC, C'EST INSUFFISANT ET IL DOIT SONGER À LA GREFFE.

Par Audrey BUSSIÈRE

À elle seule, elle ferait presque baisser les statistiques. Élodie a 32 ans et elle est porteuse d'un défibrillateur cardiaque. En 2011, elle venait d'obtenir son diplôme de médecin généraliste, et c'était son deuxième jour de remplacement. Alors qu'elle saisit la carte Vitale que lui tend son patient, elle s'écroule. « Plus de son, plus d'image », raconte-t-elle. Heureusement que ses collègues étaient présents, ainsi qu'un défibrillateur externe. Elle est hospitalisée quinze jours dans un service de cardiologie. Diagnostic : un syndrome du QT long congénital. Elle en ressort vivante, miraculée, avec un défibrillateur

automatique implantable. Après trois mois d'arrêt de travail, justifiés essentiellement par l'interdiction de conduire et donc l'impossibilité d'honorer ses visites à domicile, elle a repris son activité.

« La vie ne s'arrête pas là ! » C'est le message qu'elle souhaite transmettre absolument, elle qui, depuis, est partie travailler un an au Paraguay en mission humanitaire. Et aussi, qu'il est bon de s'écouter, oser prendre soin de soi sans culpabiliser. « Quand je fatigue, la cicatrice tiraille, elle m'envoie comme des petites décharges électriques. J'essaie simplement de rentrer chez moi plus tôt, je me détends, je respecte une certaine hygiène de vie. J'évite aussi les longues distances en voiture. »

« Je me sens affaibli et dépendant »

Éric Erbault était jeune (37 ans) lui aussi lorsqu'on lui a implanté un défibrillateur, en 2009, d'autant qu'il souffre d'insuffisance cardiaque depuis 1999. La maladie s'est d'abord stabilisée puis son état s'est dégradé. Plombier au départ, il était trop essoufflé par le moindre effort physique pour continuer. Depuis 2003, il touche une pension d'invalidité à 50 %. Voulant conserver une activité, il a travaillé comme bénévole dans un centre d'animation

« La vie ne s'arrête pas là. Mais je respecte un rythme adapté »

ÉLODIE

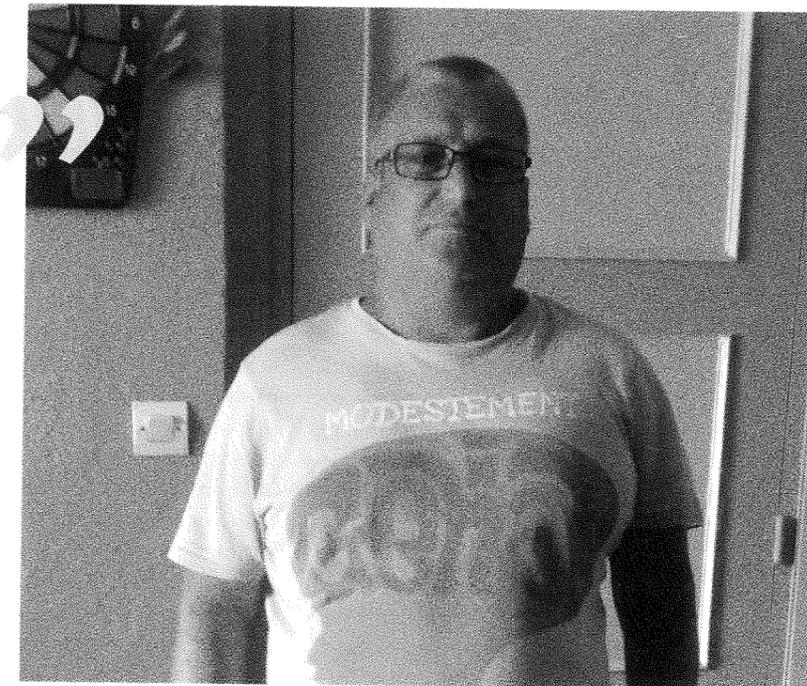


« Le défibrillateur, je le vis très bien. C'est la maladie que je vis mal »

ÉRIC

pour enfants puis en secrétariat, quelques heures par jour seulement. Joueur de foot, il est devenu entraîneur, jusqu'en 2009, date à laquelle il « a choqué », autrement dit son cœur s'est emballé et le défibrillateur a fait son œuvre en lançant une décharge électrique. C'est devenu de plus en plus fréquent. Une année, il a subi trois « chocs » en l'espace de trois mois. Il est désormais inscrit sur liste d'attente pour une greffe cardiaque. « Le défibrillateur, je le vis très bien, explique-t-il. C'est la maladie que je vis très mal. » Récemment, il a été appelé pour une greffe, annulée au tout dernier moment, alors qu'il était « sur le billard ». C'est la plus grosse contrainte de sa maladie : ne pas pouvoir se déplacer pour ne pas prendre le risque de rater une proposition de greffe et donc priver sa famille de vacances ensemble.

« Au début, ma maladie m'a rapproché de mes trois enfants. Maintenant, je me sens affaibli, dépendant d'eux et je me demande s'ils ont une vie normale. Ma plus jeune fille de 17 ans pleure à chacune de mes hospitalisations. Le fait que ma femme soit obligée de travailler m'a mis hors de moi. » La libido a chuté, l'alimentation doit être surveillée afin de faciliter une récupération post-greffe potentielle. Éric prend beaucoup de médicaments, « une trentaine par jour ».



Un ange gardien

Élodie depuis 4 ans vit aussi avec un traitement à vie (bêtabloquants antiarythmiques et cardio-protecteurs), sans effets indésirables. Elle pratique même une activité sportive. Tous les six mois, son cardiologue procède à une lecture de l'appareil. Parfois, il programme une exploration cardiaque complémentaire. Le seul inconvénient, il est nécessaire d'éviter les champs magnétiques (les portiques d'aéroport, de magasins, les IRM).

Élodie, en éternelle optimiste, voit son défibrillateur comme un ange gardien, une béquille, qui rassure aussi sa famille et dont il suffit de changer la pile tous les dix ans. ■

■ Côté associations

■ L'APODEC (Association de porteurs de défibrillateurs cardiaques)

Elle réunit un peu partout en France les personnes concernées. « Leurs assemblées générales sont intéressantes avec des intervenants de qualité, et j'y ai trouvé une écoute, et de bons amis. Même si la majorité sont des personnes plus âgées que moi, il y a aussi quelques jeunes implantés ou des mamans d'enfants implantés », témoigne Élodie.

www.apodec.fr

■ RESIC38

Quant à Éric, il apprécie le soutien que lui offre RESIC38, le réseau des insuffisants cardiaques de l'Isère.

www.resic38.org

○ Ma pharma ET MOI

Soutien et explications

« Si j'ai l'opportunité d'aller dans la pharmacie de mon enfance, j'aime bien demander conseil à la pharmacienne qui connaît mon histoire et à qui je fais confiance, surtout lorsque je m'automédique, confie Élodie. Dans les autres pharmacies, j'ai la sensation que l'on me regarde d'un drôle d'œil lorsque je donne mon ordonnance ALD. Mais c'est sans doute une idée fausse. »

Pour Éric, l'officine est source d'information. « Si je ne comprends pas quelque chose concernant mes médicaments, je consulte mon pharmacien, qui m'explique la posologie mais aussi leur finalité. »