

Une autre vie après la greffe

La dépêche du 13 avril 2020



Cédric Louis, de retour à la maison, après sa transplantation cardiaque et cinq mois d'hospitalisation./ DDM D.R

À 49 ans, marié et père de deux enfants, Cédric Louis revient de loin. "C'est une nouvelle vie qui commence pour moi." Atteint d'une malformation congénitale cardiaque, le Tarnais après 5 mois d'hospitalisation et de rééducation, vient de rentrer chez lui avec un nouveau cœur. Son histoire, il veut la partager, pour promouvoir le don d'organes. "Sans mon donneur, aujourd'hui, je ne serai pas là. Je ne sais pas qui il est, mais on marche à deux. C'est grâce à lui que je suis vivant aujourd'hui."

Premiers symptômes

Cédric Louis a appris à vivre avec cette malformation cardiaque. C'est à 29 ans que sont apparus les premiers symptômes, les premières complications. Atteint d'une cardiomyopathie hypertrophique, cela se traduit par un épaississement asymétrique de la paroi du ventricule gauche. "C'est donc là que les médecins ont décidé de m'implanter dans la poitrine un défibrillateur, pour éviter les risques de tachycardie et les pertes de connaissances. Je devais le changer environ tous les 5 ans. J'ai tenu comme ça jusqu'à mes 48 ans, mais le gène a muté et les complications ont sérieusement démarré".

Des chocs et douleurs apparaissent dans sa poitrine jour et nuit. "J'étais choqué en permanence, c'était douloureux et invivable". Jusqu'à l'hospitalisation d'urgence à la clinique Pasteur, et l'arrêt cardiaque le 5 octobre 2019. "Mon corps entier était dans un piteux état. Mon cœur était très fatigué, mes reins et mes poumons infectés. J'ai été mis sous dialyse, dans un coma artificiel pour reposer mon cœur". Transféré à l'hôpital Rangueil, le quadragénaire reste inconscient une quinzaine de jours, sous ECMO1. Ce sont là les moments les plus incertains pour ses proches. "Il y a eu des discussions entre le corps médical et ma famille, pour savoir si une greffe d'un cœur artificiel était possible. J'ai été réveillé, et on m'a annoncé que c'était la seule solution, sinon de continuer à vivre, mais pas pour longtemps."

Une bonne nouvelle

"On a bien sûr décidé de prendre le cœur artificiel. J'ai été rapidement opéré. Le cœur réagit comme une pompe mécanique, bloqué à 130 pulsations. C'est une grosse machine qui fait du bruit, 75 décibels, branchée par des tuyaux qui passent par le ventre, sous les côtes. On est branché en permanence avec cette machine qui fait 35 kg, ce n'est pas vraiment possible de se déplacer avec 1m20 de tuyaux" se souvient-il encore.

Et enfin, après deux mois d'hospitalisation et "branché", une très bonne nouvelle arrive. Médecins et infirmières viennent ce lundi 15 janvier lui annoncer qu'un cœur est compatible. Plusieurs paramètres sont indispensables : taille du donneur, poids, âge, etc. "Je n'ai évidemment aucun détail sur le donneur, mais on me prépare pour l'opération, qui au total a duré une dizaine d'heures. Je me suis réveillé 24 heures plus tard".

Mais une fois l'opération passée, le parcours est loin d'être achevé pour Cédric Louis. Il faut alors s'assurer que la greffe a bien pris, tester les doses de médicaments, tout faire pour éviter un potentiel rejet... Résultat : le Tarnais a perdu plus de 25 kg depuis son hospitalisation. Mais comme aucun souci majeur n'est observé, une nouvelle étape se dessine. Direction le centre de rééducation. "Pendant 1 mois, j'ai fait de la marche le matin, du vélo l'après-midi, de la musculation segmentaire 1 jour sur 2 pour muscler bras et jambes. Le plus dur au début c'est de marcher, trouver son équilibre. On a mal aussi quand on tousse, d'ailleurs c'est encore un peu le cas aujourd'hui". Un mois de rééducation intensive, avant le retour à la maison tant attendu. "Je suis rentré le 5 mars. 5 mois jour pour jour après mon hospitalisation. C'était beaucoup d'émotion", sourit Cédric Louis.

Retour à la maison

Pendant les premiers jours, le Tarnais avoue avoir été un peu perdu. Mais la marche, le vélo l'aide à garder un rythme. "J'avais toujours fait du vélo, et puis j'ai arrêté quand mes premiers problèmes cardiaques sont apparus. C'est vraiment un bonheur de pouvoir en refaire."

Aujourd'hui, il s'habitue à son nouveau corps, reprend du poids. "Je veux m'inscrire aux jeux nationaux des transplantés en 2021. Ce sont des collègues de Toulouse qui m'en ont parlé, qui comme moi font partie de l'association "Midi cardio greffes".

"Il s'agit de promouvoir ainsi le don d'organe. C'est clairement une nouvelle vie qui commence à mon âge".

Cette épreuve l'a rapproché de sa famille, et Cédric entend bien en profiter. "Ça a été très dur pour eux, surtout lorsqu'il était question de me débrancher. Comme je l'ai déjà dit, je remercie mon donneur, c'est grâce à lui que je suis vivant. C'est quelque chose de précieux à entretenir."

1 L'ECMO, désigne, en réanimation, une technique de circulation extracorporelle offrant une assistance cardiaque et respiratoire.