

- |
- [Se connecter](#)
- [S'inscrire](#)
-
- [Youtube](#)
- [Rss](#)
- [Facebook](#)
- [Twitter](#)

"Ce coeur artificiel c'est moi", le deuxième greffé se confie au JDD

INTERVIEW - Il tient à son anonymat mais, depuis 244 jours, huit mois exactement, Monsieur M., un habitant de Loire-Atlantique de 69 ans, vit avec le deuxième coeur artificiel Carmat. Pour la première fois, il se confie. Une rencontre bouleversante.

Il se tient à l'abri d'un pseudonyme qui le protège si bien que certains ont fini par douter de son existence comme des bonnes nouvelles sur sa santé, égrenées au compte-gouttes depuis l'été. Monsieur M. a 69 ans. [Il est le second malade](#) à avoir reçu un coeur artificiel total Carmat. C'était le 5 août au CHU de Nantes, il y a huit mois jour pour jour. L'homme que nous avons rencontré ce mardi est on ne peut plus vivant. C'est un gaillard en jean et bottines noires impeccablement cirées – "Je fais 1,80 m quand je suis déplié", dit-il en riant. Un gaillard au sacré caractère comme l'était [Claude Dany, le patient pionnier](#).

Monsieur M. se tient bien campé dans son fauteuil. L'ancien commercial parle deux heures durant sans s'essouffler. Il se lève et se penche pour attraper la petite sacoche posée à ses pieds qui contient les batteries alimentant son coeur. Un câble gris large comme le petit doigt s'en échappe, remonte jusqu'à sa ceinture et disparaît sous son pull. Il enfourche un vélo d'appartement et se met à pédaler sous le regard éberlué du Pr Alain Carpentier. "Ce coeur, c'est le mien, ce n'est plus le vôtre", glisse-t-il au chirurgien, inventeur de la prothèse. Dans ce patient combatif, celui-ci voit s'approcher un peu plus l'accomplissement d'un rêve de trente ans : qu'un jour des malades atteints d'insuffisance cardiaque ne pouvant bénéficier d'une greffe classique puissent non seulement vivre, mais vivre aussi normalement que possible.

Lire aussi : [Axel Kahn : "Le coeur artificiel, prélude à l'homme bionique"](#)

Monsieur M. est rentré chez lui auprès de son épouse il y a trois mois. Il est père et grand-père. Sa vie ne tient qu'à des piles. À le voir marcher d'un pas fluide, c'est inimaginable de penser que son espérance de vie ne dépassait guère quelques semaines quand il a été hospitalisé, le 22 juillet. Après cette intervention d'environ six heures, il n'est resté que douze jours en soins intensifs, raconte le Pr Daniel Duveau, qui l'a opéré avec le Pr Christian Latrémouille : "Il n'a pas fait de complications notables et sévères. Il a eu une évolution plutôt simple pour un malade gravissime qui, avant l'opération, ne quittait plus le lit et dormait demi-assis." L'essai clinique prévoit au total quatre implantations. Chaque patient joue un rôle crucial. Claude Dany avait permis à l'équipe de valider le concept de la bioprothèse et de comprendre qu'il ne fallait pas tenter de la faire fonctionner immédiatement comme un coeur sain. Monsieur M., lui, espère aller loin : "Devenir centenaire, s'il y a moyen, pourquoi pas?" Rencontre avec un survivant.

Comment allez-vous?

«Mais avoir un coeur qui travaillait au ras des pâquerettes n'aidait pas. Ce nouveau coeur m'a transformé et m'a remis en selle»

J'ai tout à fait récupéré. Je marche, je me lève et je me penche dix à quinze fois chaque jour, sans problème. Je garde mon équilibre. Je ne suis pas dérangé. Je n'y pense même pas. Je fais comme autrefois. Ce matin, comme il y a eu du vent, je suis sorti dans le jardin pour dégager les branches tombées par terre. C'est un travail devenu insignifiant. J'ai repris confiance en moi et dans mon physique, c'est impeccable. J'ai aussi repris un bon appétit, pas féroce, mais tout de même il faudrait que je me modère car j'ai tendance à prendre un peu de poids! Je suis revenu à 78-80 kg, mon poids idéal. En fait je ne me suis jamais senti aussi bien. Intellectuellement, je réfléchis plus précisément à un tas de choses. C'est difficile à expliquer, je me sens plus rapide. Je n'ose pas dire plus intelligent... Mais avoir un coeur qui travaillait au ras des pâquerettes n'aidait pas. Ce nouveau coeur m'a transformé et m'a remis en selle.

Combien de temps après l'opération avez-vous ressenti ces effets?

En fait, pratiquement dès le jour où j'ai été opéré je me suis senti revivre. C'était assez formidable car j'ai ressenti tout de suite une clarté de réflexion plus nette. Tout reprenait vie. Je n'avais pas mal. Au réveil, en réanimation, j'ai, bien sûr, mis quelques instants à émerger. Mais je ne me suis pas senti différent. Les médecins me demandaient à tour de rôle : "Ça va?" Eh bien, oui. Que voulez-vous que je vous dise, je résiste! Ça peut paraître dingue, mais les trucs dingues ça me connaît un peu. J'aime tout tester moi-même. Là, je ne pouvais guère faire mieux...



Le Pr Alain Carpentier (à droite), concepteur du coeur Carmat, et le Pr Daniel Duveau, qui l'a opéré il y a huit mois. (Photo J.D.)

Dans quel état de santé étiez-vous avant l'implantation?

Jusqu'à fin 2013, je me maintenais à peu près. J'étais suivi par un cardiologue, qui m'a dirigé vers l'hôpital. Au départ, on m'a diagnostiqué une insuffisance cardiaque sévère. On m'a posé un défibrillateur qui n'a donné aucun effet. Puis dans les six mois précédant l'opération, de janvier à juillet 2014, mon état s'est beaucoup dégradé.

C'est-à-dire ?

J'ai ressenti des gênes et des fatigues anormales. Je ne pouvais que boire de l'eau et manger des fruits. Le reste, la viande, les légumes, ça ne passait pas. J'avais perdu 20 kg, j'étais descendu à 68. Entre janvier et juillet, j'ai fait deux séjours au CHU de Nantes en cardiologie. Je sentais que mes forces m'abandonnaient. À la maison, à part rester sur mon fauteuil et attendre que ça passe, je n'avais pas de perspective. Je ne pouvais plus m'occuper du bois ni bêcher dans le jardin. La moindre chose me prenait un temps infini. Je n'étais pas vraiment essoufflé. C'était plutôt une fatigue générale et immense qui s'abattait sur mes épaules.

Jusqu'à votre dernière hospitalisation, fin juillet.

À mon troisième séjour au CHU, je sentais que c'était fini. Personnellement, je m'étais fait mon diagnostic tout seul.

Vous n'aviez plus d'espoir ?

Je me disais : si tu ne fais rien, la fin de l'année tu ne la verras pas. J'en étais tout à fait conscient. C'est peut-être pour cette raison que je suis resté très calme. J'imaginai bien qu'on allait m'opérer, mais au départ, je pensais avoir les mêmes appareils que ceux que j'avais vus chez d'autres patients du service. Une assistance ventriculaire qui ne remplace qu'une moitié du cœur. Mais j'avais la chance, si on peut dire, d'avoir l'ensemble du cœur fatigué. Il n'y avait qu'une solution : le cœur total Carmat. Le Pr Duveau m'a proposé l'implantation et deux médecins m'ont tout expliqué.

Vous n'êtes que le deuxième patient de cet essai clinique. Le pionnier, Claude Dany, est décédé après 74 jours. Cela ne vous a pas fait hésiter ?

Pas une seconde. [Quand il est décédé](#), je n'étais pas encore rendu au bout. En juillet, quand ça n'allait plus du tout, je ne l'avais pas oublié mais cela n'a pas modifié ma décision. Je voyais mon état descendre tous les jours. Je me suis répété : "De toute façon, ça va marcher, tu vas t'en tirer, on y va." À partir du moment où j'avais décidé, j'avais hâte. Les derniers jours m'ont paru très longs.

«Si certains malades hésitent, je ne peux que les encourager. Qu'ils y aillent sans inquiétude, sans arrière-pensée»

Vous aviez conscience que vous pouviez ne pas vous réveiller?

Oui, le premier risque était que je ne résiste pas à l'opération. On vous fait quand même une bonne ouverture. Le second, c'était savoir si ce qu'on allait m'implanter allait tenir le coup. J'y ai réfléchi de manière objective, je ne me suis pas fait de cinéma. Je me suis dit : "T'es foutu, il faut faire quelque chose. Dans ta vie, tu as eu quelques pépins, des accidents de voiture, tu t'en es toujours sorti. Cette fois-ci, ce sera pareil. Hop, on y va!" J'étais prêt à courir ce risque. C'était un mélange d'instinct de vie et de réflexion. Et je ne regrette absolument pas. Si je n'avais pas été opéré, je ne serais plus là, c'est certain.



Monsieur M., au CHU de Nantes, mardi. (Photo J.D.)

Pourquoi et pour qui avez-vous pris cette décision?

Pour moi et aussi vis-à-vis des autres. J'avais envie de leur montrer que je ne suis pas fini et que je suis là. Cela pourrait, je pense, sauver la vie de pas mal de gens. Si certains malades hésitent, je ne peux que les encourager. Qu'ils y aillent sans inquiétude, sans arrière-pensée.

Vous êtes marié, vous avez une fille, un fils et quatre petits-enfants. Comment ont-ils vécu votre choix?

Ils m'ont fait confiance, comme ils l'ont toujours fait. Pendant très longtemps, je n'en ai pas parlé ou peu. Puis les derniers temps, ça n'allait plus pour moi et j'ai décidé de le leur dire, calmement, sans noircir la situation. Voilà ce que je compte faire, je vais y aller et je n'en sortirai que mieux. Je n'ai jamais présenté ça comme une catastrophe ou un malheur. Quand je regarde ma vie, je suis assez content. On a tous eu des ennuis, mais je me rends compte qu'on arrive à tout arranger, même des choses graves. Le lendemain de l'opération, mon épouse était un peu inquiète mais le Pr Duveau l'a rassurée. Dans mon entourage, je les ai sentis partants comme je l'étais.

Au bout de combien de temps étiez-vous en état de sortir?

Je suis rentré chez moi le 2 janvier, mais j'aurais pu le faire deux mois plus tôt. J'étais impatient. Mais il fallait résoudre le problème de la console, cette sorte de grand frigo que j'ai eu jusqu'au 15 décembre [alimentation et bloc de contrôle]. Puis ils m'ont donné la sacoche avec les batteries portables, c'était un progrès car je pouvais marcher dans les couloirs et voir plus loin. J'ai passé Noël à l'hôpital et je suis rentré chez moi.

«Le cœur Carmat, on arrive à l'oublier facilement. Il ne faut pas oublier de charger les batteries, c'est tout»

Comment vivez-vous avec cette prothèse en vous? Vous la sentez?

Absolument pas! Je ne sens rien du tout. Pas plus que mon ancien cœur. Celui-là ne me prend guère plus de place puisqu'il devait s'être déjà distendu. Je peux faire tous les mouvements, je n'ai pas de sensation désagréable, ça ne tire pas. J'avais vu certains schémas montrant des installations compliquées. Ça m'inquiétait un peu. Mais le cœur Carmat, on arrive à l'oublier facilement. Il ne faut pas oublier de charger les batteries, c'est tout. Pour cela je tiens un tableau dans lequel je note les heures et les changements, pour vérifier qu'elles tiennent comme il faut. Ce n'est pas compliqué.

Difficile de croire que vous vous soyez approprié ainsi cette coque de 900 g bardée d'électronique...

Pourtant je l'oublie. Quasiment depuis le début je n'ai pas eu l'impression de porter quelque chose d'étranger. Ce cœur, c'est moi. Il est devenu moi. Ce n'est plus celui du Pr Carpentier, il est tout à fait à moi! Je dors du côté gauche ou du côté droit, je change parfois pendant la nuit. Mon bras est mieux dans une certaine position parce que j'entends moins le ronronnement du moteur, mais il n'est pas vraiment dérangeant. Tant que je l'entends, c'est que tout va bien! J'ai eu l'occasion d'entendre les machines d'autres patients, plus anciennes, elles font bien plus de bruit. Moi, je suis quasiment au niveau zéro. Si on est au courant et qu'on tend l'oreille, on l'entend. Sinon, on ne s'en rend pas compte.



Monsieur M., mardi à la sortie du CHU de Nantes. (Photo J.D.)

L'idée que votre vie tient à une machine ne vous fait pas peur?

Parfois je pense à ce que j'ai dans le thorax... Mais je n'approfondis pas. Si ça se trouve, ce cœur me fera vivre plus longtemps qu'un cœur normal. Certains cœurs sains s'arrêtent, eux aussi : des sportifs qui font un jogging et s'effondrent au coin de la rue. Moi, je suis sûr que ça ne m'arrivera pas, c'est électrique, ça marche.

Il y a une contrainte importante, les batteries. C'est une source d'inquiétude?

Non, ce n'est pas un souci du tout. Je suis relax. Je tiens une comptabilité précise, j'ai numéroté mes batteries par séries de quatre et je les fais passer à tour de rôle. Quand je suis chez moi, j'attends carrément que l'alarme se mette en route. Elle se signale un quart de temps avant l'épuisement. Sur quatre heures de batterie, ça sonne une heure avant. Il y a trois jours, je venais de mettre des batteries chargées à fond et je suis allé chez le coiffeur comme ça, sans jeu de rechange. Si je pars une journée, comme je l'ai fait pour aller chez mon fils, à 70 km de chez moi, je prévois un deuxième jeu. Je prends aussi un adaptateur pour brancher directement ma machine sur le secteur. La nuit, je passe également sur le secteur pour économiser mes batteries.

[Retrouvez l'interview d'Alain Carpentier, le père du cœur artificiel : "J'en ai rêvé trente ans"](#)

Vous semblez confiant dans la technologie... C'est lié à votre ancien métier?

Pas du tout, j'étais dans le commercial. À la fin, j'ai travaillé dans la sécurité incendie. Mais j'ai fait pas mal de réparations dans ma vie. J'ai hérité de bouquins de mon père pour apprendre l'électricité, j'ai toujours aimé ça. Quand j'arrive devant une nouvelle machine, j'aime examiner les fonctions pour comprendre. Pour mon cœur, on m'a juste formé à changer les batteries. Mais j'ai posé plein de questions supplémentaires. Au point qu'ils ont dû demander au constructeur les réponses. Je suis un peu un emmerdeur!

À la demande du Pr Carpentier, vous avez d'ailleurs été intégré au protocole et vous participez à des réunions avec les ingénieurs de Carmat.

Oui, quatre personnes de Carmat viennent à tour de rôle et notent mes remarques. Ils sont très à l'écoute. Je leur ai fait une suggestion : fabriquer une sacoche plus grande pour les batteries et un sac à dos pour libérer les mains. Ce serait bien pour bricoler.

Votre traitement a-t-il changé?

Oui. Avant, je prenais une quinzaine de médicaments, je suis revenu à un à trois comprimés par jour. Certains servent à fluidifier le sang pour éviter les caillots. Un autre est un diurétique.

Le suivi est-il contraignant?

Non, c'est léger. Je viens à l'hôpital une fois par semaine pour une prise de sang, contrôler mon état et faire le pansement de sortie du câble sur mon ventre. À l'avenir, ce sera tous les quinze jours puis tous les mois. En dehors de ces trajets de vingt à trente minutes dans chaque sens, ce n'est pas très embêtant.

«Je ne suis pas un artiste de cinéma ou de chanson. Je veux vivre comme avant. Je ne veux pas être une bête curieuse»

Vous n'avez pas eu de problème avec la machine depuis votre retour à la maison?

Ça s'est produit une seule fois, il y a quinze jours. Un jour où je devais être trop déshydraté, les capteurs du cœur l'ont enregistré et automatiquement ils me l'ont signalé sur mon contrôleur. J'ai téléphoné à l'hôpital et m'y suis rendu. L'ingénieur de Carmat m'a dit que c'était normal que ça sonne quand il n'y a pas assez d'eau dans le sang, et que la correction est automatique.

Comment profitez-vous de vos journées?

Le matin, je descends à mon établi, je bricole. Soit j'ai des travaux à finir, soit ma femme me demande de revoir des choses dans la maison. Récemment, j'ai refait un circuit électrique, changé des serrures qui étaient trop fragiles, remis des barres de protection antivols sur les volets. Je fais de la mécanique. J'ai réuni toutes les pièces pour remettre en état un coupé Audi, je vais m'y mettre. Changer un embrayage, ça ne me fait pas peur! Même allongé sous la voiture, ça va. J'arrive à tenir les bras en l'air pour travailler, peut-être un peu moins longtemps qu'avant l'opération. J'aime aussi m'installer dans un fauteuil au salon et lire des articles consacrés aux armes anciennes ou à la marine.

Vous avez repris d'autres activités?

Je me suis efforcé de refaire tout ce que je faisais avant. Je voulais me dire : ça va, ça marche, tu es tout neuf, c'est reparti! Deux ou trois fois j'ai demandé de l'aide à ma femme pour attraper des choses en hauteur, maintenant je le fais tout seul. Je me suis remis au tir. Je tire au fusil, au pistolet et au revolver. Le plus fatigant, c'est de se rendre d'un pas de tir à un autre. Le chemin exige qu'on grimpe et qu'on redescende. Je fais aussi un petit tour de vélo de temps en temps, j'évite les côtes mais j'ai fait quelques kilomètres. Mon regret, c'est de ne pas pouvoir remonter sur un tapis de judo. Mais peut-être je remettrai mon kimono un de ces jours avec mon fils, pour faire un ou deux mouvements!

Vous menez une vie quasi normale?

Oui, je peux aller au restaurant, voir des amis, mes enfants, mes petits-enfants... Le plus âgé a 5 ans et demi. Une fois où j'étais revenu au CHU pour un problème de dos, il avait demandé : "Papy est à l'hôpital pour changer ses piles?"

Personne d'autre n'est au courant?

Non. Seulement mes voisins d'à côté. Quand je sors, je me promène avec un Caddie de courses dans lequel je pose la sacoche et les batteries.

Pourquoi tenez-vous à rester anonyme?

Je ne suis pas un artiste de cinéma ou de chanson. Je ne veux pas qu'on me connaisse. Qu'on débarque chez moi pour ennuyer ma femme avec des questions. Je veux vivre comme avant. Je ne veux pas être une bête curieuse.



"Je fais un tour de vélo de temps en temps, j'évite les côtes mais j'ai fait quelques kilomètres. (Photo J.D.)."

Ces huit mois avec le "cœur-machine" ont-ils changé votre vision de la vie ?

Quand j'y réfléchis, bien sûr, c'est du bonus de vie. J'ai du pot. Les médecins qui m'ont opéré, le Pr Duveau, le Pr Latrémouille, le Pr Carpentier et ses équipes qui ont conçu le cœur, ils ont tous très bien fait leur boulot et je les remercie. Donc c'est du bonus, mais je ne peux pas m'empêcher de trouver cela normal : j'y croyais, j'y ai toujours cru, donc on y va et tout se passe comme prévu. Je me suis approprié ce cœur.

Comprenez-vous qu'on vous voie comme un héros ?

Oh non... Au tout départ, ce n'est pas pour la médecine que je l'ai fait. Je l'ai fait pour moi. Mais si ça peut servir à d'autres, tant mieux. Je serai content. Je trouve d'ailleurs que cela tarde un peu, je ne voudrais quand même pas rester seul de mon espèce! Quand on parle d'ouvrir le cœur, d'un organe artificiel, certains sont choqués, mais pourquoi pas? J'ai dit au Pr Carpentier que si mon témoignage pouvait faire sentir que c'est une solution tout à fait acceptable, ce serait très bien.

Quel est votre horizon désormais ?

Je me suis fixé vingt ans après l'opération. Après... on verra.

Vous aurez 98 ans...

Oui, être centenaire, s'il y a moyen, pourquoi pas?

Juliette Demey - Le Journal du Dimanche

Suivre @juliettedemey

dimanche 05 avril 2015

J'aime 2

Tweeter 14

+1 0

Plus de vidéos Santé : La recherche au coeur du cerveau des enfants