TEMOIGNAGE de Sabine, Auvergnate et implantée d'un défibrillateur avec sonde sous cutanée (et DAI sous le bras gauche) et ayant porté un gilet LIFEVEST (gilet défibrillateur) pendant plusieurs semaines.

Je m'appelle Sabine, je viens d'avoir 46 ans et je souhaite apporter mon témoignage car je suis porteuse depuis quelques jours du nouveau défibrillateur sous cutané.

Le 19 octobre 2016, je suis hospitalisée en pneumologie, au CHU de Clermont Ferrand, pour une pneumonie... Je ne pouvais plus respirer en position allongée depuis 48 heures, je me sentais enflée et j'étais depuis quelques jours très fatiguée.

Après 24 heures sous antibiotiques à forte dose, mon état s'est détérioré mais je pouvais toujours marcher et tenir debout. Des examens complémentaires ont été effectués dont une échographie cardiaque et là, le verdict est tombé : cardiomyopathie dilatée avec une fraction d'éjection à 15!!! C'est ce que l'on appelle une douche froide, je me suis retrouvée en soins intensifs en cardiologie et si, quelques heures de plus s'étaient passées, je ne serais certainement plus de ce monde, au vu, entre autre des œdèmes.

Bref, j'étais entre de bonnes mains, le service de cardiologie du CHU de Clermont étant un des meilleurs de France. De là, tout s'est enchaîné je suis restée plus d'un mois au CHU. Le Professeur Pascal Motreff, pour ne citer que lui, est venu m'expliquer les conséquences de cette maladie sur mon organisme et surtout les changements que cela allait entraîner dans mon quotidien. Sur les premiers jours, je suis rentrée dans un processus de greffe cardiaque car mon cœur était vraiment très fatigué, à micro doses ils m'ont démarré des traitements, le repos m'a été imposé (interdiction de me lever pour faire un brushing), moi qui suis d'une nature à ne pas tenir en place, et puis j'étais sous surveillance car je faisais de la Tachycardie Ventriculaire pouvant entraîner une mort subite.
C'est à ce moment-là que j'ai entendu parler de l'implantation d'un défibrillateur, néanmoins un nouveau procédé venait de sortir, avant d'effectuer cette intervention, il s'agit de la **Life Vest**.
J'ai donc porté ce produit pendant 2 mois 1/2 avant d'être opérée, il s'agit d'un défibrillateur externe qui est constitué d'un gilet que l'on porte à même la peau raccordé à un boîtier qui pèse un petit kilo et que nous devons garder 24 heures sur 24. Le seul moment où nous sommes autorisés à le quitter est au moment de la douche.
Cette Life Vest a l'avantage de pouvoir vous protéger tout de suite après une décompensation cardiaque (moment où une opération est compliquée) et de parfois éviter l'implantation du DÉF en cas de récupération d'une fraction d'éjection à 35 sous trois mois.
Ça vaut donc le coup d'essayer, enfin en tout cas, mon cardiologue me l'a bien "vendu"....!!!☺
Après, ce n'est pas esthétique du tout, c'est lourd et très contraignant notamment quand on fait du sport, des efforts ou que l'on transpire car il faut changer les gilets pour être au sec!! Le boîtier ressemble aux anciens appareils photos ou aux anciens Walkman. J'avais trouvé une parade pour le cacher un peu, un petit sac à main en cuir de la taille du boîtier avec une grande bandoulière, ce qui cachait un peu la misère....
De plus, dans mon malheur, si je puis dire, j'ai eu de la chance car j'ai porté ce magnifique gilet en hiver donc il était camouflé par des pulls ou veste.
La nuit, j'ai appris à dormir avec un teeshirt ample plutôt qu'une nuisette car c'est difficile d'accepter que son mari, conjoint, partenaire vous voit avec....
J'ai eu la chance d'être fortement soutenue à ce niveau-là aussi mais ça n'empêche qu'étant plutôt féminine on tombe vite aussi dans le doute de ne plus plaire.
Avec du recul, il faut se dire que si, une personne vous aime, elle doit accepter cela aussi, ce n'est au final que pour quelques semaines.

Et surtout, il ne faut pas écouter certaines personnes qui par leurs paroles totalement inappropriées, vous expliquent que ce n'est pas glamour.... Les personnes qui osent tenir ce genre de propos ne vous apportent rien et ne présentent aucun intérêt. Il profite de votre fragilité du moment pour vous anéantir un peu plus!!
A ces gens-là, qui vous ont vu mort ou greffé en urgence vitale, il faut les faire mentir et vous battre pour leur prouver que vous êtes plus fort que la maladie! Et surtout, qu'ils ne s'occupent pas de vous si, ils sont médecins car, pour se battre il faut être en totale confiance.... je pense que ces gens se reconnaîtront aussi!
Cette petite parenthèse étant faite, je reprends mon sujet.

Au fond de moi, je suis toujours restée convaincue que, malgré ce sursis, je serais opérée pour la pause d'un DÉF et je ne me suis pas trompée.
J'ai profité de ce sursis pour me renseigner sur l'intervention, l'élément que l'on allait me mettre sous la peau, le principe de fonctionnement, ce qui m'a permis de me préparer psychologiquement.

Après le CHU, je suis partie en rééducation à la clinique de cardiologie de Durtol (à côté de Clermont ferrand). Au début interne, donc toujours coupée de mes proches, et là, cette période a été très compliquée même si j'avais la chance d'être fort bien entourée.
Puis, je suis devenue externe, là le moral est remonté en flèche, j'ai retrouvé mes proches, j'avais la sensation d'être moins un "boulet" pour tous ceux que j'aime, j'ai pris l'option de me dire que certes, j'étais malade, mais qu'il y avait pire comme maladie et qu'il fallait prendre le bon côté des choses, je faisais du sport tous les matins☺
De plus, le cœur il y a toujours des solutions pour le soigner, c'est ce que m'a enseigné mon cardiologue donc je l'écoute et surtout je lui fais confiance.
A Durtol, j'ai également rencontré des gens formidables, humains, s'ils ont l'occasion de lire ce message ils se reconnaîtront.
C'est, pendant mon séjour à Durtol, qu'il a été décidé de me poser le DÉF. Il faut dire, que j'ai tellement "enquiquiné" le service cardiologie du CHU de Clermont, qu'ils ont fini par me trouver une place pour l'intervention, avec en plus une contrainte, me promettre d'être sortie du CHU le 20 janvier jour de mon anniversaire.☺
Je suis donc rentrée au CHU le 16, j'ai été opérée le 17 et j'ai eu l'autorisation de ressortir le 18.
Pour être franche, j'ai eu mal au réveil de l'opération et la semaine qui a suivi, mais franchement, c'est supportable avec des antis douleurs et on oublie vite.
C'est le Professeur Romain Eschalier qui m'a opérée et qui a tout fait pour me faire la plus petite cicatrice possible et pour me rassurer. Je voulais donc aussi le remercier pour sa disponibilité et sa gentillesse.
Résultat le boîtier est positionné sous mon bras, j'ai une sonde qui passe sous la poitrine et qui remonte le long tout ça sans rentrer dans le cœur d'où l'avantage de ce procédé. Alors oui, le boîtier se voit un peu quand je ne suis pas habillée, d'un autre côté je suis grande et mince donc il n'est pas caché par un bourrelet☺ la sonde ne se voit pas du tout, ni la deuxième cicatrice qui est sous le sein et pourtant je suis loin de faire un 105 D☺☺
Ā l'heure où je vous écris, ça va faire un mois que je vis avec ce boîtier, je le sens toujours quand je suis couchée sur le côté gauche mais plus les jours passent et moins j'y pense! J'ai pris, là encore, le bon côté des choses, grâce à ça, je suis plus protégée de la mort subite que n'importe quelle personne ayant un cœur en bonne santé.
Cela me rassure, et surtout cela rassure mes proches!
J'ai décidé de respecter au maximum toutes les nouvelles règles de vie qui me sont imposées sans pour autant m'arrêter de vivre.
J'ai appris à m'écouter, si je me sens fatiguée, car désormais je connais les symptômes de ma maladie, sans pour autant m'écouter trop, car je n'ai pas envie d'être considérée comme une "malade".

J'ai appris à relativiser beaucoup de choses et je n'ai plus envie de m'embêter pour des futilités, je n'ai plus envie d'être en stress pour des broutilles du quotidien.
Au final, tout cela est un mal pour un bien.
Certains ou certaines penseront, peut-être, que je suis devenue égoïste, c'est tout le contraire, j'ai envie de donner encore davantage qu'avant mais aux bonnes personnes ou pour les bonnes raisons.

Voilà, nous ne savons pas de quoi demain sera fait donc il faut profiter de chaque bon moment de la vie qui nous est offert, des SIENS et surtout de choisir d'être heureux plutôt que malheureux! Car, on n'a toujours une bonne raison d'être malheureux même quand on n'est pas "malade"!!!

Par ce témoignage, je voudrais remercier Laurent Gaillard de m'avoir demandé d'écrire ce témoignage qui, au final m'a fait beaucoup de bien, tout le personnel soignant et non soignant de Durtol et particulièrement le Docteur Marie-Claire Boiteux pour sa gentillesse, ses doux conseils et son professionnalisme, le Professeur Pascal Motreff qui m'a sauvé la vie et que j'embête régulièrement par mes mails, auxquels il répond toujours quel que soit le jour ou l'heure, le Professeur Romain Eschalier pour m'avoir débarrassée de ce gilet et pour également sa disponibilité, le Docteur Clairfond pour savoir toujours trouver les mots qui apaisent, les Professeurs Jean René Lusson et Bernard Citron qui ont toujours eu un mot gentil à mon égard et des paroles réconfortantes, tout le personnel du service de cardiologie B1 du CHU de Clermont Ferrand qui fut d'un dévouement exceptionnel et enfin et plus que tout, mes proches et mes amis qui ont été plus que présents.

Sabine

Pour en savoir plus sur le défibrillateur BOSTON S-ICD :

http://www.bostonscientific.com/en-US/products/defibrillators/emblem-s-icd-system/device-overview/implant-procedure.html

Pour en savoir plus sur la LIFEVEST de ZOLL :

https://lifevest.zoll.com/fr

Illustrations de la LIFEVEST de ZOLL :