

Nicolas Desroches

CŒUR DE TITANE

Le témoignage d'un quadragénaire
né avec un cœur différent



Nicolas Desroches

Cœur de titane

Le témoignage d'un quadragénaire né avec un cœur différent

© Nicolas Desroches, 2022

ISBN numérique : 979-10-405-1307-0

Librinova”

www.librinova.com

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l’auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

*À Marc, Anatole, Laure, le Docteur Gaymard,
les urgentistes du SAMU 71, les soignants
des hôpitaux de Mâcon et de Chalon-sur-Saône
sans qui ma vie se serait arrêtée net le 2 octobre 2021 ;*

*À Magali, ma meilleure amie dans la vie et dans les bassins,
À Nicolas, mon ami cher à mon cœur,
qui m'ont soutenu et convaincu de mener ce projet ;*

*À la mémoire de ma chère et tendre mère
présente à jamais dans mon cœur ;*

*À mon très cher père qui n'a pas pu lire ce livre, emporté par un cancer juste
avant sa parution ;*

À mes collègues du Journal de Saône-et-Loire.

« Répondre à la question “qui ?”, c’est raconter l’histoire d’une vie. »

Paul Ricœur, *Temps et récit*

« Ce qui ne tue pas me rend plus fort. »

Friedrich Nietzsche, « Maximes et flèches » in *Le Crépuscule des idoles*

« On a appris la sagesse que si l’on meurt aussi dénué de soucis qu’en naissant. »

Sénèque, *Lettres à Lucilius*

« Chaque homme ne vit que le moment présent, et ne perd que cet unique instant. »

Marc Aurèle, *Pensées*, XII, 26

Pour préserver l'anonymat des personnes, les noms de famille ont été changés, tout comme certains lieux.

Ce récit est issu de faits réels et vécus, il est le fruit de ma mémoire et de mes souvenirs.

Prologue

Jeudi 30 septembre 2021, 18 heures.

Comme je le fais depuis de nombreuses années, je me rends à une visite de routine chez mon cardiologue.

Dans la salle d'attente, je vois bien les autres patients aux cheveux grisonnants me dévisager du regard, déroutés par ma jeunesse. Sans doute pensent-ils qu'à 41 ans, ce n'est pas un âge pour avoir des problèmes de cœur, enfin, pas de cette importance.

Derrière le grand gaillard que je suis, avec mon mètre quatre-vingt-dix, je vis depuis des années avec une bombe à retardement dans le corps : le MYH7.

Ce gène découvert en moi en 2006, après une enquête génétique familiale et de graves antécédents, a déjà coûté la vie à mon grand-père, à mon cousin décédé en plein cours de sport à l'aube de ses 16 ans, et à ma mère. Il m'a été transmis à la naissance et je peux à mon tour le donner à mes enfants. Ce gène signifie que je suis atteint de cardiomyopathie. Une maladie du muscle cardiaque qui l'empêche de pomper correctement le sang. Elle peut être dilatée, de stress, obstructive ou hypertrophique comme dans mon cas.

Ce diagnostic sur le papier m'oblige à faire attention, mais ne m'empêche pas de vivre. Sa gravité varie, allant d'une forme mineure avec des essoufflements, de la fatigabilité ou parfois des malaises, à plus grave puisque cela peut aller jusqu'à l'arrêt cardiaque. Cette maladie orpheline touche une personne sur 500 : plusieurs membres de ma famille sont concernés.

Placé sous bêtabloquant par précaution, je suis dit « asymptomatique, sans évolution ». Les effets secondaires des médicaments, censés économiser la mécanique cardiaque sont : baisse de tension, fatigue, tachycardie, syndrome de Raynaud avec des fourmillements aux extrémités des pieds ou au bout des doigts de la main provoquant la sensation d'avoir ses membres paralysés, tétanisés et engourdis par le froid ou la chaleur. La chaleur, parlons-en ! Avec les fortes températures de l'été, je ne peux plus sauter du lit au réveil ou d'un transat pour aller piquer une tête dans la piscine, sinon j'ai des étoiles plein la tête, ma

tension qui s'affole, mes jambes tremblent et le malaise me guette.

Après ce coup de massue, j'aurais pu me dire que ma vie était bousillée à jamais en raison de cette maladie et de ce gène en trop, et également vivre au ralenti.

Non ! J'ai la bougeotte et je n'ai peur de rien, juste envie et besoin de vivre. Comme les jeunes gens de mon âge, je profite de la vie en voyageant, en allant au restaurant avec des amis, en chantant, en dansant, en nageant, en marchant... Un tourbillon me permettant d'oublier mon handicap au cœur que je vais traîner toute mon existence et qui ne fera qu'empirer avec le temps.

Je suis un quadragénaire croquant la vie à pleines dents, sportif, baroudeur, curieux, un rien hyperactif, sensible, émotif, généreux, passionné, bavard, voire un peu trop, amusant et amusé par la vie, parfois têtu, rarement coléreux et d'un calme olympien, tout en étant stressé ; je suis une véritable cocotte-minute à l'intérieur.

Je suis sorti de ce rendez-vous de contrôle, redouté depuis plusieurs jours, en pleine forme et remonté à bloc, je m'étais inquiété pour rien.

I.

Des années dans le déni de la maladie

******Un jour sans fin******

Lundi 21 juin 2004

Cette roulette infernale a emporté ma mère, l'année de mes 24 ans. Depuis, je ne supporte plus la Fête de la musique. Chaque 21 juin, depuis 2004, est devenu une journée à rayer du calendrier. Avec la vie devant moi, j'étais pétri d'innocence et de candeur. J'allais être diplômé d'une école de journalisme parisienne.

À cette époque, j'étais stagiaire dans les bureaux de la filiale « Édition » d'un mastodonte de la communication. Pour me rendre à mon stage, depuis ma résidence universitaire de Bures-sur-Yvette, dans l'Essonne, tout au sud de Paris, je prenais le capricieux RER B, réputé pour ses dysfonctionnements et ses grèves à répétition. Après une connexion à Châtelet-Les Halles avec la ligne 4, je prenais la ligne 3, puis le tram en direction de l'ouest parisien. Après une petite marche, j'arrivais dans les locaux d'un ancien parfumeur transformés en temple de la com'. Des briques rouges, des baies vitrées avec des balcons végétalisés suspendus à la Seine, le plus célèbre étant celui d'un président du groupe, un publiciste connu pour son sens de la formule, avec ses ceps de vignes en hommage à sa Corse natale.

En deux ans, je l'ai croisé deux ou trois fois.

La première fois, au moment d'appuyer sur le bouton de l'ascenseur correspondant à l'étage, ma gorge nouée laissa échapper un « bonjour, Monsieur ». Je me souviens que mes jambes étaient chancelantes. Il me demanda si tout allait bien, ce que je faisais exactement au sein de la société. Timidement, je lui ai répondu : « stagiaire ».

C'était une personne qui rendait les échanges décontractés. Il est vrai que dans la communication, tout le monde se tutoie, peu importe l'échelle sociale et la place occupée dans l'organigramme de la société.