

Santé : quand le cœur s'emballé !

Septembre 2014, un médecin généraliste fait un excès de zèle au moment de signer un certificat médical d'une « jeune » C3. Il l'informe que la loi devrait bientôt changer et que lui et ses pairs ne devraient plus être en mesure de les délivrer. Il accepte tant bien que mal de lui donner le fameux sésame à condition qu'elle aille faire un premier contrôle de routine chez un cardiologue. Ça la saoule, d'autant qu'aucun des autres adhérents Maîtres de son club, qui n'est pas le plus petit en France, n'a eu à faire à des réticences de la part de leur médecin. Oui, ça l'a saoulée, mais ça c'était avant !

Samedi 24 janvier 2015 : pleine ébullition des interclubs. A midi, notre club arrive à Montluçon. Un quart d'heure plus tard, je reçois un coup de fil qui va changer ma vie dans 3 jours. Mais d'abord place à la compète !

A 18 heures et quelque, ça y est, je suis sur le plot, prête à plonger pour mon 100 brasse. Comme d'habitude, l'excitation est là. Comme d'habitude, j'ai froid et je perds mes bagues, je me dis que décidément j'aurais toujours oublié de les enlever avant de nager. Bref, tout est comme d'habitude et mon cœur bat si fort. Je n'avais jamais pris la peine de l'écouter avant, là, j'y attache une attention bien particulière. Avant le start, les secondes sont courtes, mais elles sont suffisamment longues pour que je profite à 200% de cet instant ! Bip, c'est parti ! Qu'est-ce que je kiffe ce 100 brasse, longueur après longueur, du début jusqu'à la fin.

Mardi 27 janvier 2015 : 17 heures et quelque, je suis là, dans cette grande pièce toute vide. J'ai froid, je perds mes bagues et mon cœur bat si fort. Ça me fait sourire d'y repenser et je me réchauffe de tous ces souvenirs du week-end et des dernières années. Les championnats ont été sensas, vibrants, pleins de rencontres, d'anecdotes et d'exploits. Deux jours après, l'effervescence est toujours là. Depuis dimanche, chacun a partagé ses souvenirs, ses impressions, ses photos. Ma tête et mon cœur sont encore dans les bassins, et pourtant, c'est bien dans la salle d'attente du service génétique de la Salpêtrière que je me trouve. Trois jours plus tôt, le coup de fil était celui de mon cardiologue qui m'expliquait que j'étais convoquée chez ce spécialiste des maladies cardiaques héréditaires.

Mon électrocardiogramme de contrôle de fin septembre présentait quelques anomalies mais, étonnamment, elles disparaissaient à l'effort. Par précaution, en octobre j'avais subi une coronarographie, mais là encore, mes coronaires étaient saines et cet examen lourd, inutile. Quant aux échographies, elles montraient que les parois de mon cœur étaient un peu trop épaisses. C'était à la limite, mais rien d'inquiétant pour un cœur de sportive. Pour ne rien laisser au hasard, en décembre, on me fait passer une IRM cardiaque. Pas de résultat ce jour-là, il faut attendre le compte rendu par courrier. Pendant un mois, pas de nouvelles, je me dis que c'est plutôt bon signe, sans quoi on m'aurait déjà contactée et arrêtée. Début janvier, je m'impatiente, j'ai besoin d'être libérée du doute et recontacte le service d'IRM. Surprise ! Mon dossier s'est égaré dans le mauvais service et ça fait un mois que le courrier est parti on ne sait où. Bref, on me renvoie un double quelques jours plus tard. Le compte rendu, très technique, ressemble à du chinois pour moi. Tout me semble ok sauf un petit point qui sort de la norme. Quelques jours plus tard, le 20 janvier, lors du rendez-vous de « décodage » avec mon cardio-

logue, c'est ce petit point précisément qui le laisse perplexe. Il souhaite en discuter avec le chef de service de la Salpêtrière. Il me faut donc encore attendre. Je me rassure en me répétant que je suis en pleine forme, que je n'ai eu aucune douleur, ni fait aucun malaise, que mes anomalies disparaissent à l'effort, que personne ne s'est inquiété pendant le dernier mois, que les cœurs de sportifs, *c'est bien connu*, battent différemment... et qu'il faut quand même que je me concentre pour ces interclubs ! Mais voilà, pile à midi, ce samedi des interclubs, le corps médical me rappelle. Là, à Montluçon. Mon cardiologue a bien choisi son moment ! Il ne veut bien sûr rien me dire par téléphone si ce n'est que je suis convoquée trois jours plus tard chez un nouveau spécialiste. Je n'y vois rien de bon. Je comprends surtout qu'il va falloir que je kiffe à donf mon 100 brasse et mon relais !

Les championnats passent et me voilà donc ce mardi 27 dans le service des maladies cardiaques héréditaires : dans un premier temps, c'est une généticienne qui me prend en charge. Elle refait mon arbre généalogique plutôt précisément... ça ne rigole pas. Quelques minutes plus tard, examen sanguin... quelle horreur décidément ces piqûres ! Au fur et à mesure des étapes, mes espoirs s'évanouissent. Retour dans cette grande salle d'attente toute vide. Il y a du retard, les bureaux et services se ferment les uns après les autres. Les rideaux se baissent. Que le temps est long. Forcément, les idées se bousculent dans tous les sens dans la tête... et dans le cœur ! Finalement, le spécialiste arrive. Il réétudie tous les examens des derniers mois. J'essaye de m'accrocher très fort et en boucle à quelques espoirs désormais infimes : ma forme de sportive, mes absences de signal d'alerte, ma coro nickel, mon IRM « presque » parfaite... J'essaye tellement de me dire que je vais m'en tirer à bon compte. Hélas ! le verdict tombe ! « Ma chère madame, vous avez une cardiomyopathie hypertrophique apicale. Si vous voulez vivre, il faut arrêter le sport ! »

Le chaos ! La tête se vide ! Le cœur lui ? Il est au taquet ! Le doc parle dans le vide ! Je ne sais pas trop combien de temps il a fallu pour me reconnecter à la réalité. Pas tout de suite en tout cas, car mon premier réflexe a été de lui demander si je pouvais finir la saison. Chassez le naturel... Fin pédagogue, le spécialiste a compris que je n'avais pas bien réalisé. Il répète plus clairement avec calme et bienveillance une deuxième fois « Mme Guyader, si vous ne vous arrêtez pas, c'est la mort subite, vous comprenez ? » J'écoute. J'entends. Je ressors. Il fait nuit. Il fait froid. Mes larmes se mettent à couler. Mon corps à trembler. Il y a un banc. Je m'assois. Des secondes. Des minutes. Le temps d'un 100 brasse ou d'un 1500 ? Je ne sais pas. Le temps n'a plus de mesure. Le chrono est dérégulé. Je réalise enfin. Il va aussi falloir prévenir mes proches d'autant qu'un protocole est mis en place pour ma maman, ma sœur et mon frère.

La cardiomyopathie hypertrophique apicale, qu'est-ce que c'est ?

C'est une maladie génétique, qui se déclare à l'âge adulte. A ce jour, elle ne se guérit pas. Elle est identifiée comme rare avec 1 cas pour 5000, mais il semblerait que la réalité soit plutôt de 1 pour 500. En effet, un des premiers symptômes est de n'avoir ni symptômes ni gêne dans la vie quotidienne. La maladie n'est donc pas facile à diagnostiquer. Quand elle l'est, elle l'est de manière fortuite lors d'un examen de routine comme dans mon cas.

Pour les personnes ayant hérité de l'anomalie génétique, l'expression de la maladie est parfois tardive et les symptômes sont souvent absents à son stade précoce. Certains patients ressentent des essoufflements à l'effort, des palpitations ou encore des malaises qui peuvent aller à la perte de connaissance parfois liée à un effort physique important.

Il est possible de diagnostiquer une forme débutante de la maladie au moyen d'examens cardiologiques ou parfois génétiques. Un électrocardiogramme et une échographie cardiaque permettent de faire le diagnostic.

On peut parfaitement vivre avec cette maladie, et même longtemps, à certaines conditions. Pour la majorité des patients, la maladie restera bénigne. Pour une minorité, les symptômes peuvent devenir sévères et invalidants avec des complications et une évolution pouvant aller vers la mort subite (qui peut arriver tant en plein match de foot qu'en compétition de VTT) ; cette complication est favorisée par l'effort physique intense. En cas d'arrêt cardiaque chez un sportif de haut niveau, la cardiomyopathie hypertrophique représente l'une des causes les plus fréquemment retrouvées. Raison pour laquelle le sport de compétition est formellement proscrit !

Que ressent-on à une telle annonce ?

Le sport c'est bon pour la santé, paraît-il ? Moi, si je le continue, il me tue ! Le pire, je n'ai pas mal, je ne suis pas blessée. Je ne peux pas matérialiser mon mal, je ne peux pas non plus tenter de voir où sont les limites car si j'essaye de les franchir, c'est l'irréversible.

On ressent de la frustration parce qu'on ne peut pas se battre contre cette maladie car justement le cœur n'est pas assez solide pour la combattre et qu'elle est incurable. Dur pour une sportive, qui plus est une compétitrice.

On a aussi un amer goût d'inachevé. Arrêter sa passion natatoire du jour au lendemain, c'est très dur pour une nageuse. De même pour le coach qui s'est lui aussi beaucoup investi sur les objectifs passés et à venir. Faire une croix en pleine préparation, pas facile ! Et surtout pour mon mari, ce grand passionné de sports.

On se pose plein de questions. Pourquoi moi ? Pourquoi ça ? Pourquoi là ? Quoi faire ? Comment s'en sortir ?

Mais surtout on a peur. Peur de plein de choses. Peur de mourir bien sûr. Sans avoir eu le temps ni de tout dire, ni de tout faire. Peur de ne pas être capable de surmonter la situation. Peur de voir se réjouir ceux qui vous ont rejetée, malmenée, trahie (cette peur-là, elle est très con, mais elle surgit avant de repartir). Peur de perdre pied et de perdre contact avec ceux qui vous sont chers. Peur de devoir renoncer aux nouveaux projets que vous veniez de lancer... je pense entre autres à ChronoMaîtres et à cette belle traversée prévue cet été.

Comment on rebondit ?

Une blessure ? Du repos, des séances de kiné, parfois une opération et hop on replonge quelques mois plus tard.

Un accident qui vous coûte un membre ? Des exemples de résilience comme Charles Rozoy vous prouvent qu'on peut faire une pirouette au destin, continuer à pratiquer sa passion et briller.

Un cancer ? Dans mon entourage, des modèles de courage, de volonté, de force intérieure ont réussi à mettre la maladie KO et à retrouver les bassins.

Depuis que je suis toute petite, j'ai appris à vivre avec le sport. De la gym, du cross, du patinage, du volley à m'en tordre tous les doigts, de la synchro et de la natation... Il n'y a pas une période de ma vie où je n'ai pas fait de sport. Je ne sais pas vivre sans avoir ma petite dose.

Comment rebondir ? Je ne sais pas encore. Je n'ai même pas le droit de faire un match de basket entre amis, dit le doc ! Alors il va falloir que j'apprenne le rebond autrement... non plus au fil de l'eau mais au fil des jours.

En tout cas, il ne faut pas trop compter sur les médecins : à part vous interdire le sport de compétition, ils ne vous disent rien. Stoppez l'effort et le stress et roulez jeunesse. A vous de gérer l'arrêt du sport, le vide et le manque qui vont avec. Génial ! Quoi faire alors ?

Ecrire sur ce sujet en guise de petite thérapie ? A voir ! Essayons...

Se dire qu'on a de la chance d'être tombée sur un généraliste consciencieux et que ce soit détecté à temps. Se dire qu'il y a pire et qu'en stoppant immédiatement les deux facteurs aggravants de la maladie, les risques de mourir sont minimes. Peut-être garder l'espoir qu'il s'agisse d'une erreur, que les tests ADN prouvent le contraire, que les avancées médicales permettront de trouver un traitement pour guérir... ou pour reprendre le sport un jour ?

Chercher toutes les bonnes nouvelles : finies les tendinites ! Fini le corps qui sent le chlore même après 2, 5 ou 10 douches savonnées ! Finis les enfilages fastidieux de combi ! Finie la petite voix du coach qui rouspète parce que vous faites la pause pipi pendant la série de jambes.

Se fixer des nouveaux challenges : profiter de chaque instant, réaliser plein de choses personnelles qu'on ne s'est jamais donné le temps de faire... et faire de mieux en mieux pour ChronoMaîtres !

Savourer la chance d'être là et d'être si bien entourée par des proches de valeur qui aident à me tenir droite !

« On a deux vies, et la seconde commence quand on se rend compte qu'on n'en a qu'une. »

Confucius

Avec ce témoignage à chaud, je souhaitais vous sensibiliser sur [cette maladie](#). Nous sommes 10 000 Maîtres en France ? Faites le compte : 1 cas pour 500, je ne dois pas être la seule concernée. D'ailleurs, et vous ? Avez-vous fait récemment un contrôle cardiaque ? Prenez le temps pour votre suivi médical même avant 40 ans, même quand tout semble bien aller. Profitez de la vie et des êtres qui vous sont chers, nagez dans le bonheur ! Personne ne sait ce qui peut arriver demain.

Caroline Guyader