

Mucoviscidose : la greffe de poumons en dernière chance

Liselotte Emery, gravement atteinte de la mucoviscidose, a été greffée des poumons avec succès en 2017. Elle raconte, dans un livre, les mois d'attente qui précèdent l'intervention, lorsque l'espoir bataille avec l'angoisse.

Certes, le charme du Val de Saône a joué. Mais ce n'est pas juste pour cela que Liselotte Emery a emménagé à Couzon-au-Mont-d'Or, avec Damien son compagnon, il y a quelques années. Avant tout, la commune est située à une distance raisonnable de l'hôpital pneumologique et cardiovasculaire Louis-Pradel, à Bron, capable de traiter les patients atteints de mucoviscidose et de réaliser une greffe de poumons.

Car, depuis sa naissance, en Alsace, la jeune femme de 37 ans souffre de cette maladie génétique rare, héréditaire et incurable, qui altère le fonctionnement du système respiratoire et digestif.

Et qui a obligé cette musicienne professionnelle à subir, le 20 novembre 2017, une greffe de poumons. « Un moment vertigineux, soit on meurt, soit on gagne vingt ou trente ans de vie », se remémore-t-elle aujourd'hui. De son histoire, des mois d'attente qui ont précédé l'opération, elle a voulu tirer un livre, « Mon greffon s'appelle Godot » (L'Harmattan, 144 pages), publié en avril dernier.



« Un moment vertigineux. Soit on meurt, soit on gagne vingt ou trente ans de vie »

Liselotte Emery

Avec « Mon greffon s'appelle Godot », Liselotte Emery a voulu faire ressentir, le temps d'une lecture, la vie d'un malade de la mucoviscidose. Photo Progrès/Thomas SÉVIGNON

« Ne pas savoir si l'on sera encore là dans deux ans »

« J'en ai eu besoin, c'était thérapeutique. Mais c'était surtout un moyen de répondre aux gens qui me demandaient « comment as-tu vécu tout ça ? ». J'avais un mal fou à répondre à cette question en quelques secondes », se souvient-elle. Du coup, elle a pris le temps. Elle a pris le temps de trouver les bons

mots, pour faire ressentir ses sensations physiques, « que les gens sachent ce que c'est que de mal respirer, de ne pas savoir si l'on sera encore là dans deux ans ». Et les retours de lecteurs lui donnent raison : de nombreuses personnes lui ont confié, même parmi ses proches, ne pas s'être vraiment rendu compte de ce qu'elle avait vécu au quotidien avant de lire l'ouvrage. Un quotidien tellement rythmé

par les traitements médicaux pour atténuer les symptômes que cela ne « [l']intéressait plus de vivre comme ça », l'aggravation de son état, en 2016, qui la contraint à stopper son activité professionnelle, la greffe en solution de la dernière chance.

« Les médecins réservent cette opération aux patients dont ils estiment la survie à deux ans maximum, pour qui ils ont tout es-

sayé », rapporte-t-elle. Et même si les progrès médicaux ont été fulgurants depuis la première greffe pulmonaire au début des années 1980, l'opération reste risquée : « L'hôpital nous fait signer une feuille, une sorte de décharge, où il est précisé que la survie un an après la greffe est de 78 %, et 54 % à cinq ans ».

Assignée à domicile dans l'attente d'un greffon

Tout cela sans parler de l'attente pour trouver un greffon, qui peut durer un jour ou de longues semaines. Pour Liselotte Emery, cela aura pris treize mois. « Une période très étrange [...]. Il y a beaucoup d'espoir et d'angoisse », se rappelle-t-elle. Elle est comme « assignée à domicile ».

Et pour cause : elle doit pouvoir être en trois heures maximum au centre hospitalier. « Est-ce que je capte, est-ce que j'ai du réseau ? », n'a-t-elle cessé de s'inquiéter durant cette période où le coup de fil de l'hôpital peut tomber à tout moment. Malgré des complications postopératoires « pénibles, mais pas graves », l'essentiel est là aujourd'hui : son corps n'a pas rejeté le greffon.

Et même si cela ne l'a pas rendu insouciant pour autant, cela lui a tout de même permis, suprême satisfaction pour elle qui joue d'un instrument à vent, de « respirer désormais mieux que la moyenne ».

Thomas SÉVIGNON