



Il a 14 mois et sa vie ne tient qu'à un souffle. Dans l'attente d'une greffe de cœur, sa famille et ses médecins lancent un SOS

Il a le regard des anges et le doudou de tous les enfants. Sans ces fils et ces électrodes, rien ne différencierait Titouan d'un autre petit garçon. C'est pourtant grâce à eux et au cœur artificiel auquel ils le relient, que cet adorable blondinet a retrouvé la vitalité des enfants de son âge. Pour l'instant. Car sans une greffe rapide, les jours de Titouan sont comptés. Délicate en temps ordinaire, l'opération se complique pour les enfants. Les dons d'organes de tout-petits sont rarissimes. Malgré l'angoisse

IL FAUT SAUVER TITOUAN

de l'attente, les parents de Titouan refusent de perdre espoir. Depuis son arrivée à l'unité pédiatrique d'anesthésie-réanimation de l'hôpital Louis-Pradel, à Lyon, la santé de leur benjamin s'est améliorée. Une rémission que seule l'arrivée prochaine d'un cœur neuf pourra transformer en guérison.



En sursis

Lyon, mardi 2 juin. Entouré de ses parents, Amandine et Jérémie Tourdot, Titouan est relié à un cœur artificiel, en partie visible sous son tee-shirt. Des électrodes aux fils de couleurs sont collées sur son thorax. Il aime s'amuser avec celle qui, agrippée à son pied, mesure son taux d'oxygène.

PHOTOS THIERRY ESCH

JÉRÉMIE, LE PÈRE, VIT AVEC DEUX TÉLÉPHONES, UN DANS CHAQUE POCHE. LE PREMIER POUR LES APPELS ORDINAIRES, LE SECOND POUR L'APPEL

PAR RICHARD ZARZAVATDJIAN

Amandine et Jérémie sont impatientes, ce matin. La veille, les infirmières du service de soins intensifs de l'hôpital cardiologique de Lyon Louis-Pradel leur ont proposé de faire marcher leur enfant.

Les premiers pas de leur Titouan. Un moment unique, que ce couple de moins de 30 ans veut vivre comme un signe d'espoir et de renaissance. « On a choisi d'avancer au jour le jour, sans se projeter et en s'imprégnant d'instant magiques comme celui-là », confie Amandine, les yeux rieurs et brillants d'émotion devant son fils, debout, qui cherche son regard. L'histoire retiendra que c'est ici, entre les appareils de réanimation, de surveillance cardiologique, de perfusion, et les allées et venues des blouses bleues, blanches et roses, que Titouan, le dernier-né de leurs trois enfants, s'est lancé. Fier de son effet et sûr de lui. « Malgré son état, c'est un battant qui adore la vie et nous le montre chaque jour », dit Céline, une jeune infirmière du service. « C'est notre rayon de soleil », ajoute Amélie. Dans cette unité aux allures de

grande salle commune, ils sont quatre enfants, tout juste opérés. Lui, on le remarque à sa petite tête blonde. Il a 14 mois, des yeux azur et un sourire ravageur. C'est le chouchou de toutes les infirmières. Sans exception. Bien qu'il ait des tubes partout, avec ses fils et des perfusions qui n'en finissent pas, on l'imagine, avec ce sourire d'ange, parfaitement sain et en pleine forme. On pourrait même s'attendre qu'après avoir fait ses premiers pas, il sorte sa valise, range les dessins et les petits mots de Gabriel, son frère de 6 ans, et de Gwenaëlle, sa sœur de 2 ans, ses peluches et les tubes pour bulles de savon qui ne le quittent jamais.

Titouan est sûrement le plus présent des quatre enfants hospitalisés, mais il est aussi le plus malade. Son petit cœur est incapable de remplir seul sa fonction de pompe. Depuis qu'il a été admis à l'hôpital, le 7 mai dernier, dans un état alarmant, il survit grâce à une assistance cardiaque externe. Un appareil étrange, presque artisanal, qui sort de son thorax et aide son muscle cardiaque à se contracter normalement en attendant une greffe. La seule issue pour lui. « Nous pensons tous les jours à ce moment où on va nous appeler pour nous dire qu'un cœur est là

pour lui », explique Jérémie qui vit avec deux téléphones, un dans chaque poche. Le premier pour les appels, le second pour l'appel. Celui-ci a failli aboutir le 21 mai dernier lorsqu'un greffon cardiaque, prélevé sur un enfant de 3 ans, a été proposé. Titouan n'a pas pu en profiter : incompatibilité sanguine. C'est un malade londonien qui a été greffé. « On sait que la vie de notre garçon est liée à un drame pour une autre famille », explique le couple. « On mesure aussi qu'on peut attendre un cœur

qui n'arrivera peut-être jamais », ajoute Jérémie.

LE CALVAIRE DU PETIT GARÇON A DÉBUTÉ À 9 MOIS

Le calvaire de Titouan a com-

mencé dès l'âge de 9 mois, à Mathay, près de Montbéliard, dans le Doubs, où résident ses parents. « Il allait très bien et grandissait normalement, se souvient Amandine. Mais brutalement, tout a changé. Plus d'appétit, du mal à respirer et une grosse fatigue. » Les médecins ont d'abord pensé à un problème pulmonaire et à une infection. Fausse piste. Ce que la radio du thorax montre est beaucoup plus grave. « Ils nous ont dit que son cœur était très malade sans qu'on en connaisse la cause, et qu'il avait le ventricule gauche anormalement dilaté, de la taille de celui d'un adulte. » Une annonce dont ils se souviendront toute leur vie car ils savent que leur fils peut être victime d'un arrêt cardiaque. A tout moment. « En quelques secondes, notre vie a basculé avec son lot d'angoisses, de peurs et d'interrogations, racontent-ils. Comment vivre avec cette menace ? Comment en parler à nos deux autres enfants, Gwenaëlle et Gabriel ? Pourquoi nous ? Quand ce cœur arrivera-t-il ? Titouan vivra-t-il après la greffe ? » A partir de ce moment, les événements s'accélérent et le couple va organiser son existence au rythme des consultations, des

Au chevet de Titouan

Le grand frère de Titouan l'a dessiné avec, dans sa main, un cœur cassé. En face de lui, un autre petit garçon lui donne son cœur, juste avant de monter au ciel.

Toute les deux heures, une infirmière - ici, Céline -, s'assure à l'aide d'une lampe de poche qu'aucun caillot de sang n'entrave le fonctionnement de la machine d'assistance cardiaque.

Le Pr Jean Ninet et le Dr Roland Henaine. Ces deux chirurgiens travaillent dans l'un des cinq services français spécialisés dans la greffe cardiaque pédiatrique.





Pause tendresse

Depuis l'hospitalisation de Titouan, le 7 mai, Amandine s'est installée dans l'une des ailes de l'hôpital pour passer le plus de temps avec son petit garçon.

examens, des prises de sang, des échographies, des hospitalisations et des traitements. Amandine, en congé parental depuis la naissance de Gwenaëlle, s'installe à Lyon dans l'enceinte de l'hôpital. Elle occupe un des trente studios de La Maison du Petit Monde, un établissement d'accueil où elle côtoie d'autres parents d'enfants malades, comme la mère du petit Sullivan, âgé de 1 an, qui vient d'être greffé du foie. « Moi aussi, j'espère qu'un jour je pourrai repartir avec mon fils guéri, porteur d'un nouveau petit cœur. Qu'on puisse vivre tous ensemble des moments de vie, aller au restaurant, voir un film, courir, nager, skier, danser... » Et fêter les anniversaires. Comme ce 29 mars

où toute la famille s'est retrouvée autour de Titouan, autorisé à quitter l'hôpital pendant quatre heures pour célébrer sa première année de vie. « On a ri, on a chanté, on a joué en ne pensant à rien. » Une parenthèse simple et magique qu'Amandine va renouveler ce 15 juin, jour d'anniversaire de son aîné et de son mari. Pour cette jeune mère de 28 ans, le moment le plus difficile est évidemment le soir, lorsqu'elle est seule et observe, de la fenêtre,

l'hôpital cardiologique et l'étage des soins intensifs où dort son fils. « Lorsque j'entends le bruit des hélicoptères qui transportent et déposent des blessés, je me dis qu'ils apportent peut-être un cœur pour Titouan. » Jérémie, programmeur en informatique, la rejoint en fin de semaine. Le samedi, ou même le vendredi soir. « Nous avons choisi cette organisation pour ne pas trop perturber la vie de nos aînés. » Gabriel et Gwenaëlle, qui ont baptisé leur petit frère « Titou », restent avec leurs grands-parents. « Ils ont compris la situation, explique Huguette, leur grand-mère. Aucun sujet n'est tabou. Ils savent que leur frère a besoin d'un petit cœur tout neuf, sinon il risque

d'aller au ciel. » Très souvent, ils dessinent, écrivent des mots et colorient des cartes qu'ils adressent à leur « petit Titou » et qu'Amandine s'empresse de coller au chevet de son lit : « Je t'aime trop fort, mon petit frère. J'espère que tu gagneras un nouveau cœur. Gros bisous Titou. Gabriel et Gwenaëlle. »

Dans son bureau du service de chirurgie cardiaque à Lyon, le Dr Roland Henaine, qui sera sûrement le premier à tenir ce nouveau

cœur entre les mains, s'impatiente. « Je harcèle l'Agence de biomédecine, responsable des dons d'organes en France, pour savoir s'il y a des greffons cardiaques. » Ce chirurgien de 36 ans opère 300 enfants par an dans ce service de pointe qui, en deux décennies, a réussi à greffer plus de 70 jeunes patients, dont un nouveau-né de 2 jours, aujourd'hui âgé de 19 ans. « Si je n'ai pas d'enfants et que je ne suis pas père moi-même, confesse-t-il, c'est sûrement parce que je redoute qu'il naisse avec une malformation cardiaque comme ceux qui sont ici. » Lui et l'ensemble de l'équipe médicale ne veulent plus vivre l'échec de février dernier. Esteban, un bébé de 5 mois, est décédé parce qu'il avait trop attendu un cœur qui n'est jamais venu.

Alors, comme tous les jours, il est retourné dans le services de soins intensifs s'enquérir de l'état des enfants qu'il a opérés. Un par un, il les a examinés mais s'est attardé plus longtemps devant Titouan. Sans rien dire, juste en le regardant sourire, remuer et s'amuser avec les fils, les électrodes, les compresses. D'autres soignants, d'autres infirmières l'ont rejoint, comme pour ne rien rater de ce formidable moment de vie. ■

L'attente

Depuis le 8 mai, Titouan vit grâce à un cœur artificiel, le « Berlin Heart », conçu par une équipe berlinoise. Il remplace le ventricule gauche incapable d'envoyer le sang dans l'organisme. « C'est un dispositif qui permet de prolonger la vie des enfants jusqu'à la greffe », explique le Pr Sylvie Di Filippo, la cardiologue-pédiatre qui suit Titouan depuis son entrée à l'hôpital. Cet appareil n'est pas sans risque. Malgré un traitement anticoagulant, la menace d'une thrombose (formation et migration d'un caillot) est réelle. « Compte tenu de ce risque, j'ai choisi, il y a quelques jours, de changer l'appareil, précise le Dr Henaine. J'espère que la prochaine fois, ce sera pour la greffe de son nouveau cœur. » Depuis 2005, à Lyon, sur les 12 enfants en attente de transplantation et placés sous assistance ventriculaire, 8 ont pu être greffés, 2 sont décédés et 2 ont pu récupérer une capacité cardiaque normale sans être greffés. R.Z.

Le don est Grande Cause nationale de l'année 2009. Pour toute information, contacter l'Agence de biomédecine au 01 55 93 65 50 et www.agence-biomedecine.fr.