

Coup de frein au don d'organes

TRANSPLANTATION ► Le moratoire sur les transplantations cardiaques à Zurich suite au décès d'une patiente tombe mal. Les Suisses comptent parmi les plus mauvais donateurs d'Europe.

JOAKIM FAISS

L'affaire a fait grand bruit. Pour le plus grand malheur des personnes en attente d'un organe à greffer.

Qu'il s'agisse d'un rein, d'un poumon, d'un cœur, ou de tout autre organe. La transplantation cardiaque fatale à une patiente de l'Hôpital universitaire de Zurich, le 20 avril 2004, et la décision d'y suspendre les transplantations durant «quelques semaines», ne servent pas vraiment la cause des dons d'organes en Suisse. «Ce qui s'est passé à Zurich nous a fait beaucoup de tort», confirme Philippe Savioz, 54 ans, président de l'association A cœur ouvert créée au début de l'année à Sion.

«Le mur est fissuré et il faut le reconstruire. Mais il ne faut pas généraliser. Des professeurs Tournesol il y en a, c'est vrai. Aujourd'hui, les gens doivent se rendre compte que ce sont là des exceptions. Et puis, nous ne lutons pas seulement pour la transplantation cardiaque, mais pour tous les organes. Nous avons dû passer par un chemin de croix. Et je peux vous dire que les médecins qui se sont occupés de moi sont vraiment au top.» Philippe Savioz a reçu un nouveau cœur en juin 2004

et vient de fêter le premier anniversaire de sa «nouvelle vie».

«Un mort par semaine en Suisse, faute d'organes en suffisance»

Avec le secrétaire général de l'association, le Vaudois Pierre-Alain Amaudruz, Philippe Savioz entend bien prendre son bâton de pèlerin pour faire avancer la cause du don d'organes en Suisse. «Le risque de mourir lors d'une transplantation cardiaque est de l'ordre de 3-4%. Mais sans transplantation, on meurt à coup sûr», rappelle Pierre-Alain Amaudruz, 66 ans, opéré du cœur en mai 2000. Et face au manque de donateurs, les deux compères espèrent bien faire bouger les choses: «Nous voulons remettre les bœufs devant la charrue. Il ne faut pas oublier qu'en Suisse, il y a une personne qui meurt chaque semaine faute d'organes en suffisance.

Et cela ne concerne pas que les adultes. Il y a aussi des enfants qui attendent des organes pour vivre.»

La Suisse marche à l'envers

Principal problème en Suisse: il faut se déclarer pour être donneur. Et en avertir ses proches. «En France, en Italie ou en Espagne, c'est le contraire. En France, la majorité des donateurs sont mentionnés comme tels directement sur leur permis de conduire. En Italie, celui qui ne veut pas donner doit porter une carte. Pas l'inverse comme chez nous. Si la Suisse introduit un jour la fameuse «carte de santé» dont on parle, on pourrait y mentionner si la personne est donneuse ou pas. Mais il faut que nos autorités se bougent un peu dans ce domaine.»

Remplir sa carte de donneur

Le but actuel et très concret de l'association A cœur ouvert consiste à faire remplir un maximum de cartes de donneur. «Pour cela, nous voulons aller sur les manifestations populaires, culturelles et sportives, pour informer un maximum de gens.» Histoire que d'autres, comme Philippe Savioz et Pierre-Alain Amaudruz, puissent fêter des anniversaires dans leur «nouvelle vie». Association A cœur ouvert, case postale 58, 1951 Sion.



Le moratoire sur la transplantation d'organe ne sert pas la cause des dons d'organes en Suisse. KEYSTONE/PHOTO RESEARCHERS/WILL & DENI MCINTYRE

Rester à l'écoute

Le but de l'association A cœur ouvert est d'abord d'être à l'écoute des patients en attente d'un organe. «Nous voulons offrir ce que nous avons demandé pour nous, mais pas obtenu: de l'écoute», explique Philippe Savioz. «Ces gens ont besoin de parler et se posent plein de questions. Même après, lorsqu'ils sont sur les listes d'attente, ils n'obtiennent pas forcément de réponses auprès du personnel hospitalier car la transplantation d'organes est encore relativement méconnue. Enfin, nous voulons soutenir les patients après l'opération, car il subsiste toujours une part d'angoisse.»

Suisses à la traîne

Avec treize dons pour mille habitants, la Suisse occupe une triste dernière place des donateurs d'organes en Europe, selon Swisstransplant. La fondation qui coordonne les activités de transplantation en Suisse indique encore qu'au 1er janvier de cette année, 639 patients étaient en attente d'un organe. Huit Suisses sur dix expriment pourtant une opinion positive sur le don d'organes. Mais seul un habitant sur dix porte une carte de donneur sur lui. Dans notre pays, une personne par semaine meurt faute d'avoir pu trouver un organe qui aurait pu la sauver. Infos: www.swisstransplant.ch



Philippe Savioz, président de l'association A cœur ouvert: «Ce qui s'est passé à Zurich nous a fait indubitablement beaucoup de tort.» LE NOUVELLISTE



Pierre-Alain Amaudruz, secrétaire général de l'association A cœur ouvert: «Il y a un risque lors de ces opérations. Mais sans organes, on meurt à coup sûr.» LE NOUVELLISTE

La magie de l'orgue de Barbarie

VERBIER ► Seul tourneur de manivelle valaisan présent à Verbier ce week-end, Fernand Ballestraz avait un souhait: «Apporter du bonheur aux gens».

CHRISTIAN CARRON

«Je cherchais un instrument qui rende les gens heureux, sans avoir trop besoin de s'exercer!» Fernand Ballestraz tourne la manivelle depuis deux ans. Le citoyen de Veyras était ce week-end le seul représentant valaisan de la troisième rencontre internationale d'orgues de Barbarie de Verbier. Dans sa grande redingote noire, nœud papillon et chapeau melon vissé sur la tête, il s'est promené durant deux jours dans les rues de la station bagnarde. Il sourit en permanence et avec un seul objectif: «Apporter aux gens un moment de rêve et d'évasion.»

Une clé pour l'enfance. Et la magie n'a pas manqué d'opérer. A chaque fois que Fernand Ballestraz actionnait la manivelle de son Schlemmer 20 touches, les passants s'approchaient, souriaient, dansaient même parfois. «Quel que soit son âge, personne reste indifférent à la musique d'un orgue de Barbarie. Il représente une clé pour l'enfance, la période des carrousels et des boîtes à musique.»



Fernand Ballestraz, tourneur de manivelle de Veyras. LE NOUVELLISTE

COMMENT ÇA MARCHE?

Facteur d'orgues d'église, Jean-Daniel Ayer diversifie son activité avec la fabrication d'orgues de Barbarie. Dans son atelier de Vauderens dans le canton de Fribourg, il réalise essentiellement des orgues à rouleaux perforés. «L'instrument se compose d'une manivelle, d'un caisson étanche, d'un clavier troué, d'un sommier (distributeur d'air) et de tuyaux en bois ou en laiton», explique l'artisan. «Le fonctionnement est relativement simple. En actionnant la manivelle, vous remplissez d'air le caisson. Dans le même temps, vous faites avancer le rouleau sur le clavier. Lorsque les trous du rouleau coïncident avec ceux du clavier, l'air s'engouffre par le sommier jusque dans les tuyaux correspondant aux notes. Il ne reste plus qu'à adapter la vitesse à laquelle vous tournez la manivelle à celle du morceau.» Spécialisé dans les orgues de 20 notes ou touches, Jean-Daniel Ayer compte une centaine d'heures pour la fabrication d'un instrument, entre la réalisation des pièces en série et l'assemblage manuel. Quant au rouleau, qui mesure généralement 35 mètres, il comporte entre trois et huit morceaux, selon leur longueur.



QUI A DIT «BARBARIE»?

«Vous connaissez une meilleure manière que la musique entraînant d'un orgue pour lancer la saison d'été de la station?» Francis Sultani a la moustache enthousiaste et le culot des gens passionnés. Le sourcil froncé aussi lorsque le néophyte lui demande si les amateurs d'orgues de Barbarie sont des «barbares». «Sachez que le nom de cet instrument vient de celui qui l'a inventé. Il s'agit de Barberi, un facteur d'orgues de Modène en Italie qui a mis au point le premier orgue portable au XVIIe siècle.» Initiateur des rencontres internationales d'orgues de Barbarie de Verbier, il a eu le plaisir d'accueillir cette année quatorze groupes, de toute la Suisse, mais aussi d'Allemagne et de France. Des groupes? «Les amateurs d'orgues de Barbarie viennent souvent par deux: Monsieur tourne la manivelle et Madame chante!»

