

Un "As de Cœur" à la CRS

Objektyp: **Group**

Zeitschrift: **Actio : un magazine pour l'aide à la vie**

Band (Jahr): **97 (1988)**

Heft 2-3

PDF erstellt am: **17.09.2024**

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

SECRETARIAT CENTRAL

Werner Loosli, transplanté cardiaque, reprend son travail

Un «As de Cœur» à la CRS

Le 1^{er} février dernier, Werner Loosli a repris son travail au Secrétariat central de la CRS, où il est responsable de l'engagement des assistants bénévoles de la Croix-Rouge. Il avait dû interrompre son activité professionnelle pendant deux ans, pour raison de santé. Jusque-là rien de particulier. Son cas sort de l'ordinaire parce que dans l'intervalle, Werner Loosli a subi une greffe du cœur, et que, depuis une année, c'est le cœur d'un jeune accidenté qui bat dans sa poitrine.

Nelly Haldi

De la gratitude. Voilà ce que Werner Loosli ressent pour le donneur et sa famille à chaque fois qu'il pense au cœur qui bat dans sa poitrine depuis le 23 février 1987. «C'est un cadeau qui me permet de vivre une seconde vie», dit-il. Werner Loosli était dans la phase terminale de sa maladie lorsqu'il fut inscrit sur la liste des candidats à une transplantation cardiaque de l'hôpital universitaire de Zurich. Une chance extraordinaire lui permit d'être opéré deux jours plus tard. L'opération survéla qu'il aurait tout au plus survécu pendant deux semaines.

Werner Loosli souffrait de la rarissime maladie d'Uhl, une dégénérescence congénitale du ventricule droit. Depuis toujours, il se fatiguait plus rapidement que les autres. A l'âge de 38 ans, il ressentit les premières arythmies cardiaques; celles-ci ne furent d'abord soignées que par une médication symptomatique. Une coronarographie, radiographie des vaisseaux coronaires, réalisée à l'hôpital cantonal de Genève, permit enfin de diagnostiquer la maladie d'Uhl. Jusque-là, elle n'avait été découverte qu'une seule fois sur un homme vivant, une année auparavant à Genève. Loosli, infirmier de métier, savait ce que signifiait ce diagnostic: «Son état de santé allait se détériorer, lentement, irrémédiablement». On lui implanta un stimulateur cardiaque. Il fut victime de plusieurs embolies pulmonaires et son insuffisance cardiaque se fit toujours plus marquée. Le 1^{er} février

1986, il fut mis à la retraite prématurément à l'âge de 42 ans.

La volonté de vivre l'emporte

«Avez-vous déjà envisagé la possibilité d'une transplantation cardiaque?» lui demanda son médecin après une grave embolie pulmonaire. Werner Loosli avait bien songé à cette solution, mais l'avait à nouveau écartée: «L'idée de la mort d'une autre personne me faisait trop de peine». Puis peu à peu, il commença à s'informer sur les transplantations cardiaques, de même que sur sa maladie. Ce faisant, il se rendit à l'évidence que le diagnostic «maladie d'Uhl» ne laissait aucun espoir et vit que les transplantations cardiaques se pratiquaient avec un succès croissant. «Finalement, ce sont ma volonté de vivre et la responsabilité que je ressens à l'égard de ma famille qui l'emportèrent», précise-t-il.

En janvier 1986, lorsque Werner Loosli fut admis à l'hôpital universitaire de Zurich pour procéder à la détermination des dimensions de son cœur, du type de tissus, du groupe sanguin, etc. – on lui annonça toutefois que sa santé était encore «bien trop bonne» pour une transplantation. Un an plus tard, son état de santé s'était détérioré à tel point qu'il pouvait à peine gravir trois marches d'escalier. Il fut donc enregistré comme «candidat à une transplantation cardiaque» et inscrit sur la



Werner Loosli remercie ses collègues du Secrétariat central de la Croix-Rouge suisse qui, le premier jour de travail de sa «nouvelle vie», lui ont réservé un accueil chaleureux. Au premier plan, la «maisonnette Spitex» symbolisant le groupe Spitex du Service santé et affaires sociales, au sein duquel M. Loosli est responsable des activités des bénévoles.

liste mentionnée plus haut. C'est à cette époque qu'il put pour la première fois parler à des transplantés cardiaques, notamment «avec un homme qui, quatre jours après l'opération, était couché dans son lit comme si de rien n'était et me donna beaucoup de courage».

«Le cœur de votre mari bat»

Quelle fut sa réaction lorsque deux jours plus tard, un dimanche soir, on lui téléphona tout à coup – on l'avait averti qu'il devrait attendre jusqu'à six semaines – pour lui dire qu'il devait immédiatement être transporté à Zurich et se préparer à subir l'opération? «J'en étais arrivé au point où je n'avais plus peur, à vrai dire j'étais parfaitement calme. J'avais déjà passé par toutes les phases que traverse une personne atteinte d'une maladie mortelle. La situation était beaucoup plus difficile pour ma femme et mes enfants.»

L'opération, réalisée par le professeur Marko Turina et son équipe, dura quelque cinq heures. Le matin à 4 h 30, M^{me}

Loosli reçut un appel téléphonique: «Le cœur de votre mari bat. Il se porte bien!»

Le premier souvenir de Werner Loosli dans sa «nouvelle vie» – comme il se plaît à l'appeler – est la vision de l'appareil qui enregistre les battements du cœur. «J'ai jeté un coup d'œil sur le monitor et je me suis dit que cela ne pouvait être moi! J'ai dû demander à une infirmière de me confirmer que ces pulsations régulières, saines, étaient celles de mon propre cœur. A partir de ce moment, je me suis senti en pleine forme.»

Des médicaments toute sa vie

«Puis ce fut la période d'isolement, durant laquelle je fis les premiers pas dans ma nouvelle vie, entendis la première musique, reçus mes premières visites, mes premières lettres et mes premières fleurs, offertes par la section CRS de Zurich le premier dimanche de mars, à l'occasion de la «Journée des malades». Temps aussi des premiers exercices de respiration et de mobilisation, mais aussi du premier des six phénomènes de rejet qui se sont manifestés à ce jour. «Je sais que mon

SWISSTRANSPLANT

Werner Loosli tient à ce que soit mentionnée la fondation «Swiss-transplant», créée par des médecins il y a trois ans; elle se charge de la promotion, du développement et de la coordination des activités scientifiques et cliniques dans le domaine de la transplantation d'organes en Suisse. En outre, elle a, comme les «As de Cœur», établi des attestations de donneur. Celles-ci sont disponibles au Service d'information «Don d'organes», case postale 216, 8045 Zurich, ou dans les pharmacies.



corps ressent ce cœur comme un intrus et qu'il se battra contre lui ma vie durant. Pour le moment, il accepte relativement bien cet organe étranger.» La seule méthode permettant de déterminer l'intensité du phénomène de rejet est la biopsie, à savoir le prélèvement d'un fragment de tissu cardiaque. A cet effet, Werner Loosli doit se rendre à Zurich une fois par mois. Il doit prendre des médicaments en permanence, médicaments qui répriment les réactions immunitaires naturelles, le plus important étant «Sandimmun», un produit mis au point en Suisse. Il est arrivé sur le marché au début des années quatre-vingts et a permis véritablement la percée dans le domaine des transplantations d'organes.

L'hospitalisation a duré cinq semaines. Après un mois et demi, Werner Loosli a enfourché sa bicyclette pour la première fois depuis des années et – réaction typiquement masculine – fut «quelque peu déçu». Il a repris vraiment goût au vélo, sport qu'il pratique maintenant pendant ses loisirs, en passant quatre semaines dans un centre de rééducation, séjour qui a joué un rôle décisif dans sa convalescence. «Depuis ce moment, mon état n'a cessé de s'améliorer», constate-t-il rétrospectivement. Aujourd'hui, il a repris une activité professionnelle à mi-temps, siège au Conseil communal de Tschugg BE, son domicile, et s'engage dans une association de transplantés cardiaques. En effet, si

Werner Loosli est tellement disponible pour donner des renseignements sur sa maladie, son opération et sa convalescence, ce n'est pas pour se rendre intéressant, mais pour attirer l'attention sur une organisation «sans laquelle je n'existerais pas», l'«Amicale des As de Cœur».

«En cas de décès...»

Dans le monde, quelque 5500 personnes ont subi une greffe du cœur. En Suisse, on en compte environ 50. Quarante et une d'entre elles sont membres de l'«Amicale des As de Cœur de toute la Suisse», fondée en Suisse romande en 1986. Le but de cette organisation est de «répandre l'idée du don d'organes», comme l'exprime Werner Loosli. Ce n'est pas un hasard si l'association a été créée en Suisse romande. «L'information y a beaucoup mieux circulé que cela n'a été le cas en Suisse alémanique.»

D'ailleurs, il est significatif que le jeune homme dont le cœur bat dans la poitrine de Werner Loosli était Romand. C'est tout ce que Loosli sait de lui. Donneur et receveur restent parfaitement anonymes.

Le principal support publicitaire des «As de Cœur», la carte de donneur d'organes, a été présenté pour la première fois l'été dernier, lors du baptême de l'organisation à Bellinzona (le premier transplanté cardiaque de Suisse est Tessinois). Depuis, elle peut être obtenue dans les pharmacies ou par le biais des médecins. «J'autorise tout prélèvement

d'organes sur mon corps, en cas de décès, si cette opération permet une transplantation sur un être humain», tel est le libellé de cette carte. Suivent nom, année de naissance, adresse, signature et date. Jusqu'ici, quelque 400000 cartes ont été distribuées. «Ce qui ne signifie naturellement pas qu'elles vont toutes être remplies», souligne Werner Loosli, «mais là n'est pas le but.» C'est surtout chez les jeunes que l'idée du don d'organe trouve un écho favorable: «Nombre de jeunes, nous envoient des lettres encourageantes, en se déclarant prêts à donner leurs organes.»

Une décision personnelle

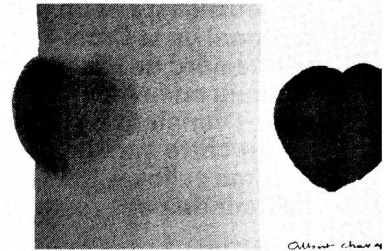
Werner Loosli met l'accent sur le fait qu'une telle décision est «quelque chose de très personnel. Le donneur potentiel n'est enregistré nulle part et la petite carte peut être détruite à tout moment». Il recommande aussi vivement de discuter avec les proches du donneur. Dans le cas d'une transplantation, il faut à tout prix respecter la volonté des proches. «Je ne me sentrais pas bien dans ma peau de receveur d'organe, si je savais que la famille du donneur n'a pas donné son assentiment. D'ailleurs, la plupart de mes collègues des «As de Cœur» sont du même avis.» Les «Recommandations d'éthique médicale pour les transplantations» de l'Académie suisse des sciences médicales excluent les abus en matière de don d'organes. Enfin, Loosli fait remarquer qu'il s'en faut de beaucoup pour que chaque porteur de la carte de donneur se voie effectivement prélever des organes lors d'un événement fatal; il ajoute que chacun peut un jour devenir bénéficiaire d'un don: «Dans le cas d'un voisin de chambre à Zurich, cette solution s'est imposée à la suite d'une grave infection virale. Sa femme a mis au monde leur quatrième enfant pendant qu'il était à l'hôpital au lendemain de la transplantation. Cet enfant n'aurait pas connu son père s'il ne s'était pas trouvé une personne pour témoigner sa solidarité au-delà de la mort.»

«Les As de Cœur» ne se contentent pas d'encourager les dons d'organes, ils forment également une vraie organisa-

tion d'entraide qui informe les receveurs et leurs proches avant et après l'opération, qui les conseille et les soutient moralement; elle réunit ses membres à l'occasion de manifestations sportives ou sociales et favorise l'aide mutuelle d'une manière générale. Werner Loosli s'occupe du service social, car certains transplantés «ont de sérieux problèmes de ce côté». Dans son cas, la caisse-maladie a pris en charge tous les frais, jusqu'ici quelque 80000 francs, dont 16000 pour l'intervention chirurgicale.

La joie de retrouver son «ancien» travail

«A certains moments, je me demande pourquoi c'est précisément moi qui ai eu tant de chance», déclare Werner Loosli. Pour lui, être en vie ne sera jamais une évidence. Ce qui est évident en revanche c'est qu'il vit de manière res-



La carte de donneur créée par l'«Amicale des As de Cœur de toute la Suisse». Elle peut être obtenue dans les pharmacies ou directement auprès des «As de Cœur», case postale, 3961 Venthône.

ponsable avec son cœur «offert» et qu'il contribue à rendre cette chance possible à d'autres. Sa personne respire le calme, l'optimisme. «Bien des problèmes n'existent plus pour moi», dit-il. Il est heureux de pouvoir être avec sa famille et ses amis et ce qui le réjouit tout particulièrement, c'est d'avoir retrouvé son «ancien» travail à la CRS: «Avoir un emploi a pour moi une tout autre signification depuis que j'ai vécu une longue période sans pouvoir travailler.» Au Secrétariat central de la CRS à Berne, Werner Loosli s'occupe de l'engagement de 8000 assistants et assistantes bénévoles, un nombre qu'il espère encore voir augmenter à l'avenir. □

Le vélo est devenu un des hobbies de M. Loosli qui envisage de faire ainsi un voyage à travers les Pays-Bas cet été.

(Photos: Josef Stücker)

