

En Valais central, en 2014, on a enregistré jusqu'à fin novembre



MUCOVISCIDOSE Stéphanie Claivaz a été greffée des deux poumons il y a quinze ans. Elle était la plus jeune transplantée de Suisse du haut de ses 11 ans.

Elle profite de chaque instant

LYSIANE FELLAY

Stéphanie Claivaz, 26 ans, est rayonnante. La Sédunoise a la joie de vivre et elle profite de chaque jour. Si elle sait profiter de chaque instant, c'est parce qu'elle connaît le prix de la vie. Atteinte de mucoviscidose, cette jeune femme a été transplantée des deux poumons il y a déjà quinze ans de cela, lorsqu'elle avait 11 ans. En 1999, c'était d'ailleurs la plus jeune patiente de Suisse à être transplantée. «Je n'aurais pas vécu plus d'un an sans greffe. On a attendu le dernier moment avant de l'envisager. Et ça fait quinze ans maintenant», explique-t-elle. Stéphanie Claivaz a eu la chance de trouver rapidement un donneur compatible. Elle a seulement patienté pendant neuf jours. La jeune femme ne se souvient pas vraiment de cette période. Mais une chose est sûre, elle est reconnaissante d'avoir reçu ce cadeau de la vie.

Un suivi lourd

Si le don de ces deux poumons l'a sauvée, son quotidien ne s'en est pas trouvé facilité. «Un don d'organes permet de vivre, c'est un vrai cadeau. Mais en même temps, une greffe, c'est difficile. Il y a relativement peu de cas où c'est facile. Le suivi est, en général, plutôt lourd», raconte-t-elle. La mucoviscidose est toujours présente et Stéphanie Claivaz doit prendre de nombreux médicaments, notamment des médicaments anti-rejets, pour maintenir sa santé. Elle souffre également de diabète et a des douleurs digestives. A côté de cela, le moindre «bobo» la force à se rendre au CHUV à Lausanne. «Pour une sinusite, je dois aller à l'hôpital pour subir différents contrôles. Et les médecins que je vois sont toujours différents. Je dois à chaque fois tout leur réexpliquer. C'est fatigant.» La jeune femme avoue qu'elle s'investit beaucoup pour bénéficier du meilleur suivi médical possible. Elle doit également attendre sur sa caisse maladie pour pouvoir recevoir certains traitements comme pour ses brûlures d'esto-

Stéphanie Claivaz aime partager des moments de calme avec son cheval favori «Zaïka» chaque semaine.

LOUIS DASSELBORNE



mac, par exemple. «En fait, il faut avoir une bonne force de caractère pour s'en sortir», note-t-elle. Du caractère, la jeune femme n'en manque pas. Elle a du tempérament. Et elle est très dynamique. Avec sa maladie et la greffe, Stéphanie Claivaz est rapide-

ment fatiguée. Et cela peut la limiter. Et pourtant, cela ne l'arrête pas.

Une jeune femme active

«Je vis une vie normale et je profite de chaque jour. Je m'écoute rapidement. Même si je vais mal, je vais

faire les choses que j'aime. Sinon, je passerais mon temps à annuler. Au final, cela ne change pas grand-chose d'être mal devant sa télé ou en train de faire une activité», souligne-t-elle. Alors elle y va. Elle fonce et vit ses passions. Elle promène son chien et fait du dres-

sage avec lui. Elle fait du théâtre. Elle passe beaucoup de temps avec des enfants de son quartier. «J'adore les enfants, je rêvais de devenir éducatrice. Mais ça n'a pas été possible. Je n'ai pas pu suivre une formation car ç'aurait été trop fatigant.» Et une fois par se-

maine, elle monte un cheval, «Zaïka», au ranch du Silo bleu à Uvrier. «On a les deux du caractère. Mais dès qu'on part se balader, on s'apaise. Ça me calme et c'est un moment à moi», confie-t-elle.

Sa professeure d'équitation, Fabienne Fontannaz, confirme. Elle côtoie chaque semaine la jeune femme. «Stéphanie est un vrai rayon de soleil. Elle parle peu de ses problèmes de santé et est très

«Elle parle peu de ses problèmes de santé et est très positive.»



FABIENNE FONTANNAZ
PROFESSEUR D'EQUITATION POUR L'ASA VALAIS AU RANCH DU SILO BLEU À UVRIER

positive. C'est une personne modeste et très charismatique.»

Avec un sourire et un optimisme à toute épreuve, la jeune femme a souhaité témoigner pour prouver que le don d'organe, ça marche. Il permet à de nombreuses personnes en Suisse de vivre. Elle souhaite ainsi faire prendre conscience de l'utilité de la démarche à tout un chacun. De son côté, elle profite de chaque jour et préfère ne pas trop penser au futur. ●

DON D'ORGANE PRENDRE POSITION POUR OU CONTRE

«Je souhaite tout d'abord rassurer les gens. Lorsqu'une personne entre aux soins intensifs, l'équipe soignante va tout entreprendre pour sauver sa vie. C'est important de le souligner. Ce n'est que lorsque tout a été tenté et que le patient est en mort cérébrale, que l'équipe médico-soignante abordera la possibilité d'un don d'organe avec finesse et empathie», souligne Corinne Delalay-Marti, coordinatrice locale du don d'organe et tissus pour la partie romande de l'Hôpital du Valais. A ce moment-là, l'équipe médicale informera les proches sur les possibilités et la procé-

dure. Ensuite, ils pourront décider librement s'ils veulent ou non faire le pas. «Souvent, c'est difficile pour les proches de faire ce choix. D'autant plus s'ils ne savaient pas ce qu'en pensait la personne décédée», continue-t-elle. Corinne Delalay-Marti recommande donc à tous de s'informer sur le don d'organe et de prendre position pour ou contre. «L'équipe médicale traitera la famille et le défunt avec le même respect qu'il soit donneur ou non», précise-t-elle. La décision sera plus simple si la personne avait fait un choix avant son décès. Il faut savoir qu'il n'y a

pas de limite d'âge pour faire un don d'organe. «Tout le monde peut donner, même si on a souffert d'une maladie. L'important reste toujours de se positionner sur la question. En cas de décision pour un don, le personnel médical évalue ensuite si c'est possible ou non au cas par cas», précise Corinne Delalay-Marti. Les Valaisans sont plutôt sensibles au don d'organe. En 2014, dix personnes ont fait don de leurs organes et deux personnes ont refusé. La coordinatrice locale donne les informations nécessaires aux personnes désireuses d'en savoir plus sur le don. ● LF

Lundi 22 décembre, l'émission «L'antidote – l'influence de la publicité» sera diffusée sur Canal 9 à 18 h 30, 19 h 30, etc., puis à 20 h samedi et dimanche soir suivants.

INFOS

www.swisstransplant.org
www.ofsp.ch sous don d'organes
Les cartes de donneurs se trouvent notamment sur l'internet, en pharmacie ou dans les hôpitaux.

ENQUÊTE DE PRO JUVENTUTE

Les idéaux exercent une pression sur les jeunes

Les représentations d'une vie presque parfaite exercent une forte pression sur les jeunes. C'est ce que montre une enquête représentative réalisée auprès de 1000 jeunes par Pro Juventute. Un jeune Suisse sur cinq est déstabilisé par la comparaison avec des selfies parfaits ou des photos montrant des camarades de son âge dans des fêtes palpitantes. Ces images génèrent des doutes. Elles

peuvent aussi engendrer des angoisses ou des troubles obsessionnels ou alimentaires. La ligne d'urgence 147 est souvent confrontée à cette détresse. Pour rassurer les jeunes et leur montrer que la perfection n'existe que sur le papier, Pro Juventute a lancé une campagne nationale intitulée «la vraie vie» pour les aider à résister à la pression de la société. ● LF

TACKERS À ANZÈRE

Une bouffée d'oxygène pour personnes transplantées

Parapente, ski ou encore chiens de traîneau, chaque année, plus de cinquante enfants venant de quatre coins du monde participent au camp d'aventure Tackers à Anzère. Ils ont tous reçu une greffe d'un ou de plusieurs organes. Ces enfants ont entre 8 et 15 ans et viennent de 30 nationalités. S'ils connaissent par cœur les services de soins intensifs, beaucoup d'entre eux n'ont jamais pu pratiquer de sports d'hiver. Du 18 au 25 janvier, ils

pourront s'adonner aux plaisirs des sports de neige avec leurs camarades. La semaine permet de rappeler l'importance du don d'organe, mais aussi d'apprendre aux enfants à voler de leurs propres ailes. Une autonomie indispensable pour leur apprendre à gérer leur traitement. Une autonomie qui leur permet également de se détacher un peu de leurs parents. ● LF

Pour plus d'infos: www.tackers.org