

2 Grand Angle

ÉDITORIAL

Un asile pour la culture en temps de guerre

ÉLÉONORE SULSER
@eleonoresulser

L'art n'est pas neutre, et les œuvres qu'il produit racontent souvent des histoires bien au-delà de leur signification propre. Ces histoires changent au gré de la grande Histoire. Une œuvre n'est pas signifiante que pour elle-même: les circonstances, les lieux, les conditions d'exposition ajoutent aux strates de sens dont elle est chargée.

La belle exposition venue d'Ukraine qui vient de s'ouvrir au Musée Rath dit, en effet, bien plus que ce qu'elle donne à voir: des tableaux pour la plupart du XIXe siècle, dont les auteurs regardent et peignent la nuit, ce territoire nouveau à l'époque que le développement de l'éclairage permettait d'explorer.

Mais le politique bouscule l'esthétique. L'exposition de ces tableaux à Genève n'a rien d'anodin. Par leur présence même, ils disent l'attaque que subit un pays, la guerre qui fait rage aujourd'hui. Genève, fidèle à sa tradition, offre un asile à ces œuvres, mais aussi une scène, où la mémoire – durement malmenée par les temps présents – peut s'exposer et tenter peut-être de se reconstruire...

La présence de ces toiles témoigne, indirectement, d'un monde culturel qui se déchire. Pris pour cible, pris en otage parfois, il se défend.

Des musées sont attaqués, pillés. Des héritages revendiqués de part et d'autre. Des œuvres sont disputées. Des statues déboulonnées.

Les artistes exposés à Genève sont pour la plupart nés sur le sol ukrainien, ils ont peint l'Ukraine, ils l'ont chantée, ils l'ont rêvée. Mais au XIXe, ces mêmes artistes rayonnaient dans l'Empire russe tout entier, ils brillaient à Saint-Petersbourg et dans les capitales européennes.

Voilà qui fait écho aux propos de l'historien Nicolas Werth, spécialiste de la Russie, membre de l'ONG Memorial – colauréate du Prix Nobel de la paix, remis ce jour à Oslo, avec une organisation ukrainienne et deux opposants biélorusses: «Aujourd'hui, c'est comme si des membres d'une même famille se faisaient la guerre.» Et dans cette guerre-là, la culture bien sûr est cruciale. «Nous parlons maintenant d'une guerre d'identité pour le peuple ukrainien. Et le principal facteur de cette identité est la culture», déclarait à la BBC Olek Tkachenko, ministre ukrainien de la Culture.

La culture n'échappe pas à la guerre. Fragile, elle peut sembler dérisoire dans les temps où la vie et la mort sont en jeu. La guerre rend les artistes inaudibles, invisibles, les enfouit sous des simulacres. Et pourtant, c'est la culture qui conserve la mémoire de la paix, autant qu'elle témoigne de la guerre. C'est ce qui la rend absolument nécessaire.

Voilà pourquoi il est important de lui donner asile, de lui permettre d'exister encore et d'être préservée afin que tous les sens dont elle est porteuse demeurent et puissent, plus tard, resurgir à nouveau. Car la polysémie des œuvres nous rappelle que le monde est complexe, et que c'est dans cette complexité, et non à coups de canons ou de missiles, qu'il grandit. ■

C'est la culture qui conserve la mémoire de la paix

Le cœur de La Maison à Massongex se remet à battre

REPORTAGE Après avoir tremblé pour son avenir, à la suite de la décision de Terre des hommes de cesser les transferts de patients, le home médicalisé pour enfants accueille les deux premiers patients opérés en Suisse via son nouveau partenaire, l'association française Mécénat chirurgie cardiaque. Mais la rupture avec l'ONG suisse a déclenché une introspection quant au sens de l'aide humanitaire

TEXTE: CÉLINE ZÜND
PHOTOS: EDDY MOTTAZ/LE TEMPS
@celinezund

Alors qu'il franchit la passerelle d'embarquement, Ahmed*, 2 ans, regarde autour de lui, les yeux brillants et écarquillés. Quand il est trop fatigué pour pleurer, il pose sa tête sur le torse du jeune homme au gilet «Aviation sans frontières», une ONG active dans le transport au service de l'aide humanitaire.

L'enfant venu de Syrie connaît ces bras depuis la veille au soir. Ce sont eux qui l'ont emmené dans sa famille d'accueil, à Paris, le temps d'une nuit, avant qu'il n'embarque sur un nouveau vol pour Genève, sa véritable destination. Ce qui frappe les passants qui se retournent sur ce petit passager dans les couloirs de l'aéroport de Genève, c'est la couleur de sa peau. Son visage, ses doigts: entièrement bleutés.

La maladie bleue

«Il est cyanosé», dit le personnel médical. «Il va mal depuis hier. Il a passé une mauvaise nuit à Paris. On a failli le médicaliser», explique l'accompagnant aux infirmières de l'aéroport. A l'aide d'une machine qui crache des bips, les deux femmes mesurent le taux d'oxygène dans le sang de l'enfant. Autour de 65. C'est très bas. Faut-il l'emmené en ambulance, ou supporterait-il le transport en voiture? Ses pleurs s'apaisent. Les valeurs remontent. La dernière étape du voyage se rapproche. Ahmed a déjà parcouru l'essentiel. Il lui reste moins de 10 kilomètres avant l'opération chirurgicale qui doit lui sauver la vie.

Ahmed est né à Chahba, en Syrie, avec une tétralogie de Fallot. On l'appelle aussi la «maladie bleue». En Suisse, on ne voit pas d'enfants au teint bleuâtre dans les rues. Il en naît pourtant autant qu'ailleurs, avec cette cardiopathie congénitale. Mais dans la plupart des cas, ils sont diagnostiqués in utero puis opérés durant leurs premières semaines de vie.

Dans son pays, Ahmed n'a pas accès à une telle intervention, faute de moyens techniques et financiers. Sa famille s'est tournée vers une chaîne d'aide humanitaire pour l'envoyer en Suisse, dans l'espoir qu'il puisse continuer de vivre.

Aux côtés d'Ahmed, Pierre*, 8 ans, observe en silence. Il vient du Cameroun. Les deux enfants ont été réunis à Paris pour rejoindre la Suisse ensemble. Lui aussi est né avec une cardiopathie congénitale. «J'ai un trou dans le cœur. Je viens me soigner», murmure-t-il.

Pour Ahmed et Pierre, ce voyage est un chamboulement. Ceux qui les entourent, de leur côté, poursuivent une mission rodée depuis plus de cinquante ans. Après l'accueil des enfants à leur descente de

une quarantaine, en ce moment, en convalescence, ou en attente d'être opérés. Mais ce mardi 6 décembre n'est pas un jour comme les autres, pour les collaborateurs de Massongex. «C'est un moment historique. Ahmed et Pierre auraient pu ne jamais venir se faire opérer en Suisse», sourit Grégory Rausis.

Le 4 février 2022, la fondation Terre des hommes, basée à Lausanne, mettait fin à son programme de soins spécialisés et rompait ainsi le partenariat qui la liait à l'organisation valaisanne responsable de La Maison à Massongex. Pour Grégory Rausis et la cinquantaine de personnes qui travaillent sur place, la nouvelle provoque un cataclysme: «C'est comme s'ils avaient coupé le 144, d'un seul coup.»

S'ouvrent alors des mois d'incertitude, durant lesquels la fondation valaisanne étudie les possibilités de travailler avec le nouveau partenaire proposé par Terre des hommes: Mécénat chirurgie cardiaque. L'association française, fondée en 1996 par la chirurgienne cardiaque Francine Leca, s'est spécialisée dans le transfert d'enfants atteints de malformations du cœur, qu'elle confie à des familles d'accueil en France, avant de les ramener chez eux une fois rétablis. De nouvelles conventions ont finalement été signées courant novembre entre Terre des hommes Valais et Mécénat chirurgie cardiaque ainsi que les deux hôpitaux universitaires romands, les HUG et le CHUV.

L'urgence pour Ahmed, l'attente pour Pierre

A son arrivée aux HUG, les événements se précipitent pour Ahmed. L'enfant est emmené immédiatement aux urgences. «Il arrive que le voyage, avec la fatigue, le stress et la déshydratation, provoque une décompensation de la maladie cardiaque. Nous nous tenons prêts à ce cas de figure. Le petit est trop cyanosé. Nous l'opérerons dès qu'un bloc opératoire se libérera, en principe dans les deux prochaines heures», explique la Dresse Julie Wacker, médecin au sein de l'unité de cardiologie pédiatrique.

Pendant ce temps, Pierre suit le parcours habituel destiné à confirmer le diagnostic posé par les spécialistes dans son pays: électrocardiogramme, échographie cardiaque,

«Le groupe a des effets merveilleux»

GRÉGORY RAUSIS, RESPONSABLE DU CENTRE DE MASSONGEX

l'avion, ils font une halte à l'infirmerie de l'aéroport, puis ils vont directement à l'hôpital pour leurs premiers examens médicaux. Ensuite, ils sont emmenés à La Maison, où ils séjournent avant et après l'opération, en moyenne deux à trois mois, s'il n'y a aucune complication.

Un nouveau partenaire

La Maison, un home médicalisé niché au pied des Alpes valaisannes, dans le village de Massongex, c'est aussi un jardin d'enfants, une école, «une famille de substitution», explique Grégory Rausis sur la route entre l'aéroport et les HUG. Le Valaisan travaille depuis douze ans à accueillir ces petits malades venus de loin. Pour eux, les premières vingt-quatre heures sont les plus difficiles: ils viennent d'être séparés de leur famille, ils prennent l'avion, souvent pour la première fois et passent de bras en bras. «Notre rôle est de leur offrir un cadre médical et social sécurisant et bienveillant. Dans très peu de temps, ces enfants ne pleureront plus, ils joueront. Le groupe a des effets merveilleux: les autres, en revenant de leur opération à l'hôpital, transmettent un message rassurant. Ils finissent par soulever leurs t-shirts pour se montrer leurs cicatrices, avec fierté.»

Depuis 1963, La Maison Terre des hommes Valais a accueilli plus de 10 000 enfants, principalement d'Afrique de l'Ouest. Ils sont quelque 180 à 200 chaque année,



Pierre à Massongex, deux jours après son arrivée

radio du thorax. Tandis qu'un médecin examine son cœur à l'ultrason, sur un écran où dansent des lumières bleu et rouge, l'enfant regarde distraitement un dessin animé.

Dans le couloir, des clowns passent d'une chambre à l'autre. Le service de pédiatrie des HUG vit une nouvelle crise avec une épidémie de bronchiolite sans précédent, qui place toutes les équipes sous pression. Le jour de l'arrivée d'Ahmed et Pierre, l'établissement annonçait le report des opérations électives. «Mais il y a toujours de la place pour les urgences», souligne Julie Wacker.

Avec quelque 4,2 millions par an pour le CHUV via le Département vaudois de la santé et, selon nos estimations, entre 7 et 8,5 millions de la part des HUG, les hôpitaux universitaires couvrent les principaux coûts de ces missions. La Maison à



Ahmed aux soins intensifs des HUG juste avant son passage en salle d'opération. (GENÈVE, 6 DÉCEMBRE 2022)

fond qui traverse le milieu humanitaire depuis plusieurs années et questionne les rapports de force dans la gestion de l'aide, ainsi que la nécessité de donner davantage de pouvoir de décision aux acteurs du Sud. Le Sommet mondial sur l'action humanitaire à Istanbul, en 2016, marquait un tournant dans cette introspection d'un système dominé par les gouvernements et les organisations du Nord.

«Nous devons assurer un certain volume d'opérations pour maintenir notre expertise en chirurgie cardiaque pédiatrique»

TORNIKE SOLOGASHVILI, CHIRURGIEN

«Nous avons décidé d'abandonner ce programme car il est ancré dans une vision dépassée de l'aide humanitaire. Depuis les années 1970, il n'a pas évolué et n'est plus en accord aujourd'hui avec la stratégie de la fondation», explique Ivana Goretta, porte-parole de Terre des hommes. L'ONG souhaite recentrer ses efforts sur les soins de santé primaires destinés aux mères et aux enfants jusqu'à l'âge de 5 ans, dans leurs propres pays, où elle estime avoir un impact plus décisif sur les causes de mortalité qui impactent davantage d'enfants, comme la malnutrition et les infections respiratoires aiguës.

«Le transfert d'enfants chez nous alimente les échanges»

La décision d'arrêter les transferts d'enfants malades en Europe n'a pas été facile: «C'est un programme aimé, qui crée de magnifiques histoires de vie. Sauver la vie d'enfants est une belle mission. Toutes les personnes impliquées le sont avec tout leur cœur», dit Ivana Goretta, en réaffirmant une confiance totale envers La Maison à Massongex: «Ils font un excellent travail avec les enfants.» Ce choix n'est pas lié aux problèmes financiers de l'ONG, qui avait traversé une crise majeure en 2019, aboutissant au licenciement de 57 personnes, affirme la porte-parole. Quant aux enfants venus via l'ONG depuis les années 1960, et qui pourraient avoir besoin d'une nouvelle intervention: «Nous gardons une responsabilité morale envers eux et nous continuerons à les suivre.»

Au-dessus de son bureau, le vice-directeur médical du CHUV, Matthias Roth-Kleiner, a affiché une carte de la Guinée-Conakry, où il était la semaine dernière encore, pour participer à un symposium où il était question de l'avenir des opérations d'enfants malades en Suisse, suite à la perte du partenaire historique Terre des hommes.

«Nous avons réfléchi à toutes ces questions éthiques. Nous ne réalisons pas ces transferts d'enfants seuls de notre côté, mais en collaboration avec les équipes médicales sur place. Nous répondons à une forte demande de nos partenaires africains, pédiatres et cardiologues, qui d'ailleurs étaient

inquiets à l'idée de ne plus pouvoir nous confier leurs patients», explique Matthias Roth-Kleiner. Pour limiter les liens de dépendance, le CHUV, qui réalise quelque 60 opérations par an, principalement cardiaques, via son programme humanitaire, privilégie les dossiers de personnes dont la vie peut être changée en une seule intervention, et qui n'auront pas besoin de médicaments indispensables dans leurs pays.

Les hôpitaux universitaires sont-ils frappés d'un syndrome du sauveur blanc? «Si nous n'avions pas mis en place, en parallèle, des efforts pour développer les compétences dans les pays concernés, nous devons nous poser la question», répond le pédiatre, responsable de la prise en charge des cas humanitaires du CHUV. Mais, à ses yeux, le transfert d'enfants venant principalement d'Afrique de l'Ouest vers l'Europe alimente aussi la transmission de compétences sur place.

Sous la houlette de la médecin-chef de l'unité de cardiologie pédiatrique du CHUV, Nicole Sekarski-Hunkeler, l'hôpital universitaire vaudois est impliqué dans le développement du centre cardio-pédiatrique Cuomo, à Dakar, au Sénégal, où le chirurgien des HUG Tornike Sologashvili donne aussi des formations.

«L'humanité qui pousse ses limites»

Ils espèrent pouvoir opérer toujours plus de patients là-bas, plutôt qu'à Genève ou à Lausanne. «Mais il ne suffit pas de former du personnel médical. Pour qu'un centre pérenne voie le jour, il doit s'inscrire dans un système social et politique qui fonctionne. Et même lorsque les infrastructures seront suffisantes, il y aura encore des enfants qui ne pourront pas accéder aux interventions, faute d'assurances maladie», relève Matthias Roth-Kleiner. Tandis qu'Ahmed est transféré au bloc opératoire, Pierre arrive à La Maison. La nuit est tombée. A la lueur de la pleine lune, on devine les crêtes des montagnes. Les plus petits sont déjà couchés. Tandis qu'un groupe d'enfants regarde la télévision, Pierre reçoit le repas chaud qu'on lui a mis de côté. Alioune Ngom, le responsable des éducateurs, qui maîtrise plusieurs dialectes africains, assure le rituel de coucher de chacun, avant l'arrivée de la veilleuse de nuit.

La plupart de ceux qui font vivre ces lieux ne sont pas issus du monde de l'humanitaire. Ils ont été enseignant, pharmacien, employé de commerce et racontent avoir trouvé un supplément de sens à travers cette mission. Comme Philippe Gex, directeur depuis vingt et un ans. «Un jour une mère au Bénin m'a dit: «Pourquoi fais-tu cela? Tu ne me connais pas. Tu prends mon enfant, tu le soignes et tu me le ramènes.» Nous faisons ce que nous revendiquons pour nous-mêmes. Mais, au départ, c'est leur choix. La confiance que ces parents placent en nous est extraordinaire. C'est rassurant de voir cette humanité qui repousse ses limites.»

Jeudi, Ahmed s'est réveillé, avec le teint rose qu'ont les enfants de son âge. Pierre s'acclimata à La Maison, en attente de l'opération qui réparera son cœur, prévue avant les Fêtes. ■

* Prénoms modifiés



en Suisse. (MASSONGEX, 8 DÉCEMBRE 2022)

Massongex, de son côté, prend en charge l'hébergement et l'encadrement médical postopératoire, pour quelque 4 millions de francs par an, entièrement financés par des dons.

Sur environ 200 chirurgies cardiaques pédiatriques réalisées chaque année aux HUG, un peu plus de la moitié concerne des enfants adressés par des associations d'aide humanitaire. Le chirurgien responsable de l'unité de chirurgie cardiaque pédiatrique, le Dr Tornike Sologashvili, réalise ou supervise la plupart de ces opérations. Originaire de Géorgie et formé en Pologne, il a rejoint les HUG en 2011. Il réalise des interventions complexes, parfois sur des bébés qui ne pèsent pas plus de 500 grammes.

C'est dans l'intérêt d'un hôpital universitaire de poursuivre l'accueil de nombreux petits patients, souligne-t-il: «Nous

devons assurer un certain volume d'opérations pour maintenir notre expertise en chirurgie cardiaque pédiatrique. C'est un domaine impliquant de la haute technologie et une infrastructure exigeante en soins hautement spécialisés. Autour d'un enfant opéré, de nombreux médecins et soignants sont impliqués, chacun au bénéfice de compétences très pointues.»

Mais «ce n'est pas qu'une question de volumes opératoires, tient à préciser la cardiologue pédiatrique Julie Wacker. Nous n'aurions

Dans le couloir, des clowns passent d'une chambre à l'autre



A l'arrivée de l'avion Air France transportant les patients. (GENÈVE, 6 DÉCEMBRE 2022)

aucune difficulté à trouver suffisamment de patients de l'étranger capables de venir par leurs propres moyens et de payer leurs opérations.» Pour les HUG, cette volonté de poursuivre tient donc surtout à une détermination à «maintenir le programme humanitaire qui change la vie de centaines d'enfants chaque année, pour lesquels il n'y a aucune alternative localement», précise-t-elle.

Pour Tornike Sologashvili, la décision de Terre des hommes a été «une mauvaise surprise». «J'ai été étonné que l'on remette en ques-

tion une structure qui fonctionne bien depuis si longtemps. Pour ces enfants et leur famille, c'est une question de survie. Avec ce type de cardiopathie, 70% d'entre eux décèdent avant leur première année. Ahmed est déjà un survivant. En deux à trois heures de travail, nous aurons prolongé sa vie de 70 ans», explique le chirurgien, peu avant de passer au bloc pour opérer l'enfant.

Pourtant la décision de l'organisation d'aide aux enfants basée à Lausanne ne tombe pas de nulle part. Elle est portée par une lame de