



«Ma maman de cœur»

Le 6 janvier 2002, l'Attalensoise Pascale Lilla prenait la décision de débrancher son fils, Denis, accidenté de la route. Jem Momtaz recevait ce jour-là le cœur qu'il attendait depuis des mois. Entre la mère du donneur et le receveur, une improbable amitié est née. Témoignage.

CLAIRE-LYSE PASQUIER

“

Pour moi, Denis est parti entier.» Pascale Lilla est très claire avec ça. Ce n'est pas parce que le cœur de son fils aîné, mort à la suite d'un accident de voiture le 6 janvier 2002, bat dans le corps de Jem Momtaz, qu'elle s'est attachée au jeune homme. «Pour moi, Jem, c'est Jem, c'est son cœur», insiste l'Attalensoise de 47 ans qui a créé la fondation Passez le relais à la suite de ce décès, afin de promouvoir le don d'organes. Elle abordera cette thématique – aussi à travers des témoignages – le 7 mai, à Sâles, à l'occasion d'une soirée organisée par les Dames de Sâles et environs.

Sur sa terrasse des hauts d'Attalens, où elle vit depuis trois ans, Pascale Lilla reçoit Jem Momtaz et sa mère, Christine Meylan. Le hasard les a amenés à transgresser l'exigence de l'anonymat qui prévaut en matière de dons d'organes. Depuis, une belle amitié s'est tissée. «Nous devions nous rencontrer, c'était écrit», glisse Christine Meylan. Qui, après avoir longuement hésité, s'est saisie de son téléphone, le 24 septembre 2002, à la suite de la publication dans *Fémina* d'un article sur le projet de fondation de Pascale Lilla. A l'autre bout du fil, la mère de Denis laisse éclater sa joie: «J'attendais votre appel depuis des mois!»

«Il a passé le relais»

C'est que de nombreux signes avaient déjà mis les deux familles sur la piste l'une de l'autre. En juin, chez sa coiffeuse à Clarens, Pascale Lilla tombe sur un article de *L'Illustré* qui parle d'un jeune myopathes sauvé in extremis grâce à une greffe cardiaque au CHUV. «En découvrant la date de la transplantation, j'ai su qu'il s'agissait du cœur de Denis, qu'il avait passé le relais...» Par respect pour l'intimité de la famille, Pascale Lilla et son fils Guy, à qui elle parle de sa découverte, décident de ne pas faire le premier pas.



Rencontrer Pascale Lilla, la mère de celui qui lui a fait don de son cœur, a été une délivrance pour Jem Momtaz. CLAUDE HAYMOZ

De son côté, Jem Momtaz, en pleine décompensation psychologique à la suite de la greffe, fait aussi le lien, en avril, devant l'émission de la TSR *Comment ça va*, consacrée à la mort dans tous ses états. «Quand j'ai entendu le témoignage de Pascale, je me suis dit: "C'est sûr, j'ai le cœur de son fils!"» Deux indices le convainquent: la date de l'accident, le 5 janvier, et ce prénom de Denis, qu'une de ses copines, rencontrée à Ouchy peu de temps auparavant lui avait lancé – «Tu as peut-être reçu le cœur de Denis!»

Merci d'exister

Après un premier rendez-vous entre mères de donneur et de receveur – un thé qui se prolonge tout un après-midi – les deux familles se rencontrent, début décembre, à Chailly-sur-Montreux où

vit à l'époque Pascale Lilla. Contre toute attente, cette rencontre que la Faculté interdit et que le hasard a suscitée va permettre à Jem Momtaz de guérir vraiment. Lorsqu'elle le voit, Pascale lui dit simplement: «Merci d'exister.» Ces paroles ont l'effet d'un baume: «Tout s'est débloqué en moi, j'ai guéri en une seconde. Comme si elle me donnait le droit d'exister», confie Jem, qui se culpabilisait jusque-là d'avoir reçu cette deuxième chance, se demandant s'il la méritait vraiment.

Ces mots, Pascale Lilla les avait déjà prononcés à l'entrée du bloc opératoire, la nuit du 6 janvier, en compagnie de son fils Guy, 16 ans, et du parrain de ce dernier. Avant de prendre congé du corps de Denis, 18 ans et demi, victime d'un accident de voiture à quelques centaines de mètres de sa maison

– sa tempe a heurté un montant métallique et son cerveau a été irrémédiablement touché – ils lui lancent un vibrant: «Merci d'exister. Va passer la vie...» Cette nuit-là, Denis transmettra la vie à sept personnes, dont Jem Momtaz, 21 ans, à qui il ne restait tout au plus qu'une semaine à vivre.

Atteint de la myopathie de Becker depuis l'âge de 5 ans, le Pulliérans savait bien qu'il devrait vivre en chaise roulante un jour ou l'autre, même s'il ne l'a accepté que tout récemment. Mais il ne pensait pas souffrir d'insuffisance respiratoire majeure. Lorsqu'on lui détecte des problèmes cardiaques, à 17 ans, il prend sa nitroglycérine et son spray d'adrénaline sans trop se poser de questions. «J'étais révolté, insouciant, je faisais la fête tout le temps, je fumais des joints», raconte Jem, qui ne

peut même plus s'imaginer allumer une cigarette. «Ce serait un manque de respect pour Denis...»

La mort pour survivre

De cette fameuse nuit où on lui annonce qu'il va recevoir un cœur, Jem Momtaz n'a plus que de vagues souvenirs. «J'étais sous Lexotanil, euphorique, je détaillais complètement. J'avais l'impression d'être Zébulon... Tournicoti, tournicotin!» Il se souvient par contre très bien des cinq mois qui l'ont précédée, au service de cardiologie du CHUV: «Chaque fois qu'un hélico atterrissait, qu'une ambulance arrivait, je me disais: "C'est pour moi!"» Comme d'autres en attente d'un organe, Jem Momtaz s'est pris à souhaiter la mort de quelqu'un pour survivre.

Fin 2008, 942 patients attendaient un organe en Suisse. Durant l'année, 486 organes ont pu être alloués par 90 donneurs, ce qui correspond à une augmentation de 11,2%. Malgré cette évolution, 62 décès ont été enregistrés sur la liste d'attente, communique Swisstransplant (www.swisstransplant.org). Une liste qui, en raison du manque d'organes de donneurs, s'allonge chaque année.

«On est à l'avant-dernière place européenne, juste avant le Luxembourg, regrette Pascale Lilla. Non pas que les Suisses soient de mauvais donneurs, mais on manque de traçabilité.» Jem Momtaz, qui a rejoint celle qu'il appelle affectueusement sa «maman de cœur» dans son combat souligne: «Le but n'est pas de persuader les gens de donner leurs organes, mais de parler de cette problématique pour que chacun puisse y réfléchir et prendre position.» Car depuis l'entrée en vigueur de la nouvelle loi sur la transplantation, en juillet 2007, la volonté de la personne décédée prime celle des proches. ■

Sâles, Restaurant de la Couronne, jeudi 7 mai, 20 h

En attente d'un rein



MÉLANIE ROULLIER

Parmi les quelque 800 personnes en attente d'un rein en Suisse: François Menoud. Le Sâlois souffre d'une insuffisance rénale sévère depuis 2003. «J'aurais dû commencer les dialyses à cette époque, mais j'ai refusé. Je ne me voyais pas rester quatre heures, trois fois par semaine, sans rien faire», explique cette «tête dure». Qui, la même année, celle de ses 40 ans, se voyait diagnostiquer un cancer de la peau, dont il est opéré avec succès en avril 2003.

Syndrome néphrotique

Atteint d'un syndrome néphrotique depuis l'âge de trois ans, François Menoud fait partie des 10% des patients chez qui cette inflammation des reins – ayant pour conséquence une élimination des protéines dans l'urine – ne s'est pas résorbée avec le temps. Les visites à la Clinique infantile de Lausanne et les traitements à la cortisone n'empêchent pas les périodes de

récidive. «Deux ou trois fois par année, je gonflais, j'étais plein d'eau, plein d'œdèmes», se souvient François Menoud. Qui avoue ne pas avoir toujours suivi son traitement médical et avoir souvent exagéré les dépenses physiques.

«Je n'en faisais qu'à ma tête. Comme aujourd'hui», sourit le Gruérien qui s'est finalement résolu à entrer en dialyse en 2004. «Ma vie est calquée sur les séances de dialyse. Ça m'énerve, c'est l'horreur», poursuit-il un sanglot dans la voix. Puis, le rationnel reprend le dessus. Et voilà ce féru de technique qui s'attarde sur le procédé de l'hémodialyse ou sur la dialyse péritonéale – le sang ne sort pas du corps et c'est le péritoine qui fait office de filtre – à laquelle il a préféré renoncer ne s'imaginant pas un cathéter dans le ventre.

Depuis septembre 2008 qu'il est inscrit sur une liste pour recevoir un rein – il a dû attendre cinq ans de rémission après son cancer –

il ne saute pourtant pas sur son natel à chaque fois qu'il sonne, pensant qu'on lui annonce un don d'organe. Au contraire, il parvient à vivre le moment présent et à positiver sa maladie. «Le fait d'avoir eu cette insuffisance rénale a été une chance. Ça m'a permis de me recycler dans le domaine de l'automation qui me passionnait déjà depuis quelques années. Sans l'AI, cette reconversion aurait été beaucoup plus compliquée.»

Après un stage de reclassement professionnel chez Infoteam, le mécanicien électricien de formation vient d'être engagé à 50% par l'entreprise de Villars-sur-Glâne. Une victoire pour celui à qui l'AI proposait une rente à 100%.

Et après la greffe? Ce sera la délivrance, une renaissance! La première chose que je ferai, c'est voyager, aller voir mon ex-femme en Californie. Mon rythme de vie ne sera plus calqué sur les dialyses, mais sur mes envies. ■ CLP