

«Je ne suis pas fâché contre le destin»

Le Matin

Samedi, 13 septembre 2008

COMBAT «Soleil noir», livre témoignage d'un père devenu aveugle, qui perd sa femme et un de ses deux fils à cause d'une maladie génétique rare.

SAVIÈSE (VS) Avec Claude Lonfat, le mot «victime» est rayé du dictionnaire. Ses tragédies, il les transforme en un hymne à la vie

En l'espace de quinze ans, Claude Lonfat a perdu la vue, sa femme et un de ses deux fils. Il a dû faire le deuil de toutes ses passions, de son emploi, et s'est retrouvé dans une situation financière délicate. Son épouse, Jeanno, ses fils, Christophe et Xavier, ont été frappés par la maladie de Danon. Une maladie génétique extrêmement rare qui s'attaque au cœur puis aux autres muscles. Il existe 33 cas dans le monde, 4 en Suisse, dont 3 chez les Lonfat... Xavier, à 19 ans, évite la mort de justesse grâce à une transplantation du cœur. Son frère Christophe et sa mère, Jeanno, ont quitté ce monde à 20 et à 38 ans.

Aujourd'hui, cette histoire hors du commun est racontée dans «Soleil noir». Un livre qui va paraître d'ici à deux semaines, un témoignage recueilli par la journaliste Marie-José Auderset. Derrière ces lignes, aucun pathos larmoyant. De la pudeur quand il faut, une intense leçon d'espoir et un appel au don d'organes. Avec Claude Lonfat, on est face à une force que les mots ne retranscrivent que faiblement.

Claude Lonfat, votre ami et compositeur Guy Courtine vous a dédié une chanson qui dit: «Le noir te rend plus fort». C'est le cas?

Le noir ne me rend pas plus fort. Je n'ai pas eu le choix. J'ai dû oublier mon handicap pour autre chose. J'ai dû toujours m'adapter. Perdre sa femme, son boulot, son argent... il faut puiser ses forces dans un monde autre que celui de la dernière BMW. Cette force, je l'ai trouvée à travers mes enfants. Je n'ai pas eu le temps d'être aveugle. Je n'ai eu que des défis.

Des défis et des révoltes?

Je n'ai pas de révolte. Mon fils Christophe a pu vivre quatre ans de plus grâce à un défibrillateur implanté dans son cœur. C'était quatre ans de bonheur. Nous avons profité de tous les instants. Je n'ai jamais été fâché contre le destin. Nos combats, on les a menés à trois dans une vie propre à une famille normale. Mis à part le fait que j'étais aveugle, qu'il n'y avait

pas de maman et que mes deux fils étaient condamnés. Et, dans la maladie, nous étions un! Les médecins du CHUV se sont occupés de Christophe comme de leur propre fils. Mais sa maladie est allée plus vite que la médecine.

Votre second fils a été sauvé grâce à une transplantation. Vous vivez enfin en paix?

Quand vous vous battez constamment, vous êtes sans cesse dans l'attente d'une merde. Quand cela s'arrête, c'est comme le gars qui se retrouve à la retraite après une vie de travail. A 50 ans, je dois me déshabituer au conflit. Je peux me retrouver à présent seul, certains soirs, avec la bouteille et la cigarette qui sont mes seuls refuges, des refuges que je ne conseille à personne. Mais je ne suis pas malheureux du tout. Tout ce que j'ai voulu faire dans ma vie, je l'ai fait. Le seul regret que j'ai, c'est de ne plus voir le corps des femmes. Jeanno et Christophe me manquent. Mais le destin a décidé que cela ne devrait pas être aussi facile que ça.

Dans vos combats, vous n'avez jamais été seul...

J'ai une chaîne autour de moi, des proches, des amis qui m'ont aidé et qui m'aident à tous les niveaux. Ils ont toujours été disponibles pour me conduire au CHUV. Jamais je ne suis resté bloqué à la maison, c'est assez extraordinaire.

Le but de ce livre?

Que les gens donnent leurs organes! Nous sommes dans une culture judéo-chrétienne où les gens ont peur de donner. Surtout les yeux. Alors que, dans le cercueil, les yeux sont fermés. Mon fils Christophe a donné ses cornées, deux personnes ont recouvré la vue grâce à ça... Ma femme Jeanno a également légué certains de ses organes. Grâce au cœur qu'il a reçu, mon fils Xavier, aujourd'hui, peut faire des projets. Avant, son seul avenir, c'était le cimetière. Il ne faut jamais lui dire qu'il a un nouveau cœur, c'est «son» cœur...

Comment réagissent les gens à votre handicap, à votre destin?

J'ai tendance à être assez cru dans ma façon de parler. Et les gens peuvent avoir peur de moi. Plutôt que de venir discuter avec moi, ils se font des scénarios dans leur tête. Des gens me disent: «On ne savait pas si tu étais là, il n'y avait pas de lumière dans ta maison...» Parmi mes amies les plus proches, il y a beaucoup de ménagères. Sinon, vous allez au bistrot... Si vous ne parlez pas de voiture, de fric ou de cul, vous voulez parler de quoi?

Quel est votre rapport avec la mort?

Juste avant de mourir, à 20 ans, Christophe a fait rire le médecin urgentiste. Je n'ai pas voulu savoir ce qu'il lui a dit car, dans la famille, on est coutumiers des blagues à deux balles. Avec ma femme, on a chanté «Il en faut peu pour être heureux» et cinq minutes après elle était morte.

La vraie mort, c'est ceux qui courent après des choses qu'ils n'apprécient pas.

Joel Cerutti

*«Le but de ce livre, c'est que les gens donnent leurs organes. Grâce au coeur qu'il a reçu, mon fils Xavier, aujourd'hui, peut faire des projets»
Claude Lonfat*

«Je suis ressortie transformée de ma rencontre avec Claude»

La journaliste Marie-José Auderset a passé six mois avec Claude Lonfat pour mettre en forme «Soleil noir». Une rencontre qui a marqué sa vie.

«J'ai d'abord hésité à raconter cette histoire. Mais Claude a décidé que j'étais la bonne personne! On m'a demandé comment j'arrivais à écrire tout ça. Et je me suis rendu compte que cela me donnait beaucoup d'énergie d'être dans quelque chose d'aussi fort. J'en suis ressortie transformée. Cela m'a permis de grandir dans ma tête. J'ai appris à Claude à ressortir des choses de la poubelle et à les examiner sous un autre angle. On est très loin de la superficialité et cela m'a beaucoup apporté. Claude a donné du sens à tout ce qu'il a vécu. La santé et le bonheur ne sont pas des dus, il faut en profiter à chaque instant. »