

Si on lui dit impossible, elle entend «un possible»

Stéphanie Trisconi Maman d'un enfant hémophile, cette battante a dû apprendre à repousser toutes les limites



Flavienne Wahli Di Matteo Texte
Odile Meylan Photo

La première fois que nous rencontrons Stéphanie Trisconi, elle transporte un énorme carton rempli de médicaments, le stock pour un mois. La seconde, elle gère une urgence vitale mais prend la peine d'adresser des messages pour confirmer le rendez-vous. Le cadre est posé: sous l'élégance de cette quadragénaire vêtue avec goût, impeccablement coiffée et maquillée, se cache une maman en alerte

continue, surorganisée à force de voir son quotidien chamboulé. Depuis ce jour de 2002 où il a fallu de longues minutes pour arrêter le saignement de son bébé de 11 mois à la suite d'une prise de sang, toute son énergie est dédiée à ses enfants. Alors quand on lui pose la question fatidique, elle rétorque d'un ton gentiment moqueur: «Non, je n'ai pas de vie de femme. Tout le monde demande!»

Dresser le portrait de cette Chablaisienne, presque Lausannoise à force de séjours au CHUV, renvoie irrémédiablement à son investissement maternel, à son osmose avec Benoît,

«On apprend à vivre une vie différente, à l'adapter à une société qui ne voit pas cette différence. Avec tous ces aléas, on finit par oublier comment font les autres»

16 ans, atteint d'une forme grave d'hémophilie combinée à deux maladies chroniques rarissimes. Et à Thaïs, 14 ans, petite sœur étroitement liée à ce cheminement de souffrances dont se dégage pourtant un optimisme presque palpable: «Un enfant, quand vous lui dites impossible, il comprend «un possible» et moi je dis deux possibles, trois possibles, quatre! En côtoyant des enfants malades et leur entourage, j'ai vu qu'ils sont capables de mobiliser des ressources que d'autres n'ont pas.»

Dans le premier chapitre de ses «trois vies», la fillette amoureuse des chevaux prend sa douche

en maintenant les mains hors de l'eau «pour garder leur odeur», puis voyage en Europe afin d'apprendre les langues. Postée près d'écuries de prestige, la cavalière confirmée se rêve éleveuse, monte et prépare des chevaux valant des millions. Une chute et une clavicule irréparable la stoppent à 22 ans. Descendante d'une famille de spécialistes de l'ameublement, la jeune femme native de Monthey (VS) s'oriente vers l'entreprise familiale, se forme sur le tas et assume les chantiers de riches résidents de Verbier ou Crans-Montana «de la chape au dernier bibelot».

Sa seconde vie s'impose peu après la première bougie de Benoît. Le bébé, diagnostiqué hémophile trois mois auparavant, a subi la première d'une longue liste d'interventions et se retrouve infecté par un staphylocoque. «Quand vous êtes en soins continus, qu'on vous dit «il doit passer la nuit, mais s'il s'endort il meurt», qu'il est 21 h 58 et qu'on ne peut même pas le toucher pour le rassurer... ça... ça bouleverse une vie! Et ce ne sera pas seulement une fois. Ce sera toute une vie.» Les années se chargent en effet d'épaissir un dossier médical pesant quatre classeurs fédéraux et transforment la maman en médecin spécialiste de cet unique patient. Il faut comprendre, analyser, surveiller, traiter, apprivoiser ce petit corps capricieux, accepter ce sort si lourd et si compliqué en restant au taquet sur tous les autres fronts: «On apprend à vivre une vie différente, à l'adapter à une société qui ne voit pas cette différence. Avec tous ces aléas, on finit par oublier comment font les autres.»

Déjà 70 ans à seulement 37 ans...

Ce parcours intense ne laisse pas indemne. Stéphanie voit son couple céder («À un moment donné, on se perd») et sa santé flancher. En 2013, sa 3e vie déboule sans prévenir: «J'ai explosé! À 37 ans, j'avais les résultats sanguins d'une femme de 70, j'avais des pertes de mémoire et je n'acceptais pas cet épuisement total. Je me disais qu'une mère doit être inépuisable.» Ruinée physiquement et psychologiquement, elle réalise un gros travail sur elle-même, notamment en écrivant *Les maux globines*, ouvrage vendu à 1600 exemplaires, récemment réédité chez France Loisirs. Elle y raconte «son ange et sa princesse» et sa complicité inconditionnelle avec eux.

Cette communion se matérialise pendant notre entretien, à 16 h tapantes. À peine sortie de cours, Thaïs est au bout du fil, quête des nouvelles de son frère. Lequel fait une brève apparition dans le salon, la démarche somnolente. Il y a deux jours, il a frôlé le pire après un saignement de nez consécutif à un banal éternuement. Une intelligence mature pétille au milieu du visage opalin. Maman confirme: dans l'internat où il étudie, Benoît tutoie les mathématiques de haut niveau.

Stéphanie bâtit maintenant sa 3e vie. Fin 2017, elle a édité *Oh Regard Bô Regard*, un calendrier 2018 dédié aux enfants atteints de maladies chroniques. Complice de cette réalisation, le photographe Charles Niklaus salue: «À force de passer des nuits à l'hôpital, elle ne dort pas beaucoup. Plutôt que de s'apitoyer sur elle-même, elle cherche des idées pour aider les autres. Mais l'idée, c'est une chose, après il faut la concrétiser et elle a cette énergie.»

Cette détermination, l'entrepreneuse dans l'âme entend la mettre au service des autres. Elle a repris des études en management d'organisations à but non lucratif pour «être crédible» et lever des fonds pour tous ces projets qui l'habitent. «Ce qui est sûr, c'est que ce sera en relation avec les enfants. Ils ont tellement à nous apprendre car ils sont dénués des filtres imposés par la société.» Évidemment, l'autre question que tout le monde se pose c'est: où diable puise-t-elle tant de courage? «J'ai fini par comprendre que je ne pouvais plus vivre sans cette dose de stress pathologique. Si j'essaie de rester calme, j'ai l'impression que je vais mourir. Alors autant essayer d'en faire quelque chose et que cela profite à d'autres. C'est soit je m'arrête, soit je me dis que je peux aller plus loin. En sachant que tout peut s'arrêter là.»

Bio

1974 Naît à Monthey dans une famille de spécialistes en ameublement et décoration. Ses parents la «posent sur un cheval», elle devient cavalière confirmée et concourt parmi les cadres B. **1991** Une année en Angleterre, l'entraîneur olympique Lars Sederholm la laisse monter ses chevaux compétiteurs. **1992** Année en Allemagne. **1993** Année en Italie. En **1996** le rêve équestre s'effondre à la suite d'une fracture. Stéphanie se dirige vers la décoration. **2001** Naissance de Benoît. En **2002** les parents apprennent que leur fils souffre d'une forme très grave d'hémophilie. **2003** Naissance de Thaïs après une grossesse surveillée. C'est une fille, elle est donc seulement conductrice de l'hémophilie, et pourra peut-être plus tard casser la chaîne de la maladie grâce au diagnostic préimplantatoire. En **2013**, Stéphanie est en dépression. Ressuscitée, elle s'attelle aujourd'hui à donner du sens à ce parcours.