

TÉMOIGNAGE

À 40 ANS, STÉPHANIE TRISCONI AVOUE METTRE SA VIE PERSONNELLE ENTRE PARENTHÈSES POUR **SE CONSACRER** ENTIÈREMENT À SES DEUX ENFANTS.



VÉCU

STÉPHANIE TRISCONI Cette Montheysanne sort un livre qui raconte son combat quotidien pour que son aîné de 13 ans survive à sa grave maladie.



Stéphanie Trisconi, ici avec la couverture de son livre, doit faire une injection toutes les quarante-huit heures à son fils. «Sans ça, il mourra.» CHRISTIAN HOFMANN

Une maman lutte pour offrir une belle vie à son fils hémophile

CHRISTINE SAVIOZ

«Je veux tout faire pour sauver mon enfant. Jusqu'à ce que le sort en décide autrement.» Stéphanie Trisconi le dit sans détour. Cette Montheysanne de 40 ans se consacre corps et âme à ses deux enfants, et particulièrement à son aîné de 13 ans. Logique pour une maman. Mais, pour Stéphanie Trisconi, la maternité prend une couleur de vie et de mort à chaque seconde.

Son fils, son «ange» comme elle le nomme, souffre d'hémophilie A ainsi que d'une autre maladie orpheline rare. Depuis sa naissance, cet enfant est ainsi en danger permanent. Mais sa maman n'a cessé de garder espoir. «Cesser d'espérer, c'est cesser de vivre», répète-t-elle dans son livre «Les maux globines» qui sort de presse demain (voir encadré).

Stéphanie Trisconi transmet cet espoir inépuisable, jour après jour, à ses enfants – sa fille de 11 ans est d'ailleurs conductrice de la maladie de son frère. «J'ai été marquée par le film «La Vita è bella»; Roberto Benigni y joue un papa qui réussit à mettre de la joie dans le quotidien de son enfant alors qu'ils sont prisonniers dans un camp de concentration. C'est ce que j'essaie de faire avec mes enfants. Je leur assure qu'il y a

toujours une solution.» Son expression fétiche envers ses enfants à chaque coup dur est d'ailleurs: «Ne te fais pas de souci. Tout va bien.»

Et, pour son aîné, ces moments difficiles se sont enchaînés. Rien qu'entre 2002 et 2006, il a subi vingt-deux interventions chirurgicales et a dû surmonter staphyloco-

VITAL

«Sans une injection toutes les 48 heures, mon fils mourra.»

ques dorés, ostéomyéolite, septicémies... «Mon fils a été en danger de mort cinq fois», dévoile Stéphanie Trisconi.

Tout a commencé il y a onze ans. L'«ange» de Stéphanie a alors 11 mois. Cet été-là, la famille part en vacances au bord de la mer, insouciant. «Nous lui avons mis les manchons pour qu'il aille se baigner. Au bout de trois jours, son corps portait la marque de nos doigts. Notre fils avait des hématomes partout», raconte Stéphanie Trisconi.

Avec son mari, elle découvre alors subitement que leur fils souffre d'hémophilie sévère. Ce qui signifie que «tout ce qu'il fait dans le

quotidien peut le mettre en danger», ajoute la maman. Y compris le simple fait de grandir. «Il faisait souvent des hémorragies aux articulations. Avec un enfant hémophile A, tout pose problème. Même le fait de se laver les dents. S'il se blesse, il peut se retrouver très vite en danger.» La vie du préadolescent se traduit ainsi par une injection intraveineuse toutes les quarante-huit heures pour augmenter son taux de coagulation. Un acte médical impératif, pour tout le reste de sa vie. «Sans cette injection, il mourra», souligne Stéphanie Trisconi.

Diagnostic à Boston

La quadragénaire est devenue peu à peu une maman-infirmière à temps complet. Au fil des mois, elle a affiné ses connaissances sur la maladie de son fils, se fiant de plus en plus à son intuition. «Je sentais que mon fils devait avoir un autre problème que l'hémophilie, car l'hémophilie a des symptômes très clairs, et, parfois, on était vraiment en dehors de ça.»

Cette battante, habituée des couloirs du CHUV, décide alors de se rendre au Children Hospital de Boston, le plus performant pour les maladies rares des enfants. Là, les médecins diagnostiquent chez son fils une maladie orpheline en

plus. «En résumé, elle est le contraire de l'hémophilie. Mon fils recevait donc des médicaments pour contrer l'hémophilie et sa maladie orpheline les détruisait», explique Stéphanie Trisconi. D'où la nécessité, depuis le diagnostic en 2010, d'augmenter massivement la dose attribuée. «Mais... se posent les problèmes de foie, de rein et de tout le système d'élimination. Là, on n'a aucune garantie. On ne sait pas quelles vont être les conséquences pour mon ange», précise Stéphanie Trisconi.

Vivre un jour après l'autre

Le jour de notre interview, par exemple, son fils était en grand manque de fer. «Je sais déjà que nous allons devoir partir à l'hôpital pour lui en faire réinjecter», nous confie-t-elle d'emblée. Mais cette maman refuse de paniquer. Elle se fait un devoir de vivre un jour après l'autre. Tout en sachant que demain, tout peut basculer. «Mon fils a des veines qui sautent d'un coup, sans raison. Il suffit qu'il y en ait une qui casse au cerveau, et nous risquons de le perdre», raconte-t-elle, consciente de cette lourde épée de Damoclès. «On apprend à danser sous la pluie avec mes enfants», murmure-t-elle.

Car cette maman doit aussi s'occuper de sa fille, «sa princesse»

comme l'appelle Stéphanie Trisconi. La maladie de l'aîné et ses allées et venues incessantes à l'hôpital provoquent de grandes angoisses chez sa sœur. «Elle fait beaucoup d'insomnies. Elle s'accroche beaucoup à moi. Je dois sans cesse la rassurer, l'entourer.»

Malgré tout, Stéphanie Trisconi refuse de cacher la vérité à ses enfants. «La vérité est la seule chose qui ne bougera pas. Mentir rend la position fragile. On ne peut pas avoir de solides amarrages si on nous a menti», justifie-t-elle, persuadée que

NE PAS LÂCHER

«Cesser d'espérer, c'est cesser de vivre.»

les enfants sont sensibles aux non-dits. Elle a même déjà abordé le sujet de la mort avec son fils. «Un jour, il m'a soudain dit que, s'il mourait, il fallait donner ses organes comme ci ou comme ça. On en a donc parlé ouvertement. Il sait tout, comme sa sœur.» Stéphanie Trisconi dit ainsi avoir établi une sorte de contrat de confiance avec ses enfants.

Un contrat qui l'empêche, pour l'instant, de penser à elle. «Une maman porte un amour inconditionnel à ses enfants, c'est ainsi. Oui, je leur consacre ma vie, mais je ne peux pas faire autrement.» Telle «la louve qui sauve ses enfants», comme la décrit la directrice de sa maison d'édition, Stéphanie Trisconi n'abandonne pas le combat. «Jamais je ne lâcherai prise. Ni aujourd'hui, ni demain, ainsi que les jours qui suivront. Mes enfants sont le plus bel apprentissage de ma vie.»

«Ce livre est un enseignement unique pour les familles en souffrance et pour les institutions chargées de leur faciliter l'existence.»

«LES MAUX GLOBINES»: «CE LIVRE EST LE CRI D'UNE MAMAN FORMIDABLE»

«Les maux globines», le témoignage poignant de Stéphanie Trisconi publié aux Editions Attinger, sort jeudi. Vernissage le 19 octobre à Vida Loca, à Bex.

Dans la postface, la psychiatre Franziska Gamma souligne que ce livre «est un enseignement unique tant pour les familles en souffrance que pour les

institutions chargées de leur faciliter l'existence». Quant au Pr. von der Weid qui suit l'enfant, il note que «ce livre est un cri, celui d'une maman formidable

qui aime ses enfants plus que tout... Infos sur www.lesmauxglobines.ch. Page Facebook sous «Les maux globines». **CSA**