

Santé

365 jours pour voir la différence d'un œil différent

A travers douze enfants, un calendrier veut changer le regard sur les difficultés chroniques

Flavienne Wahli Di Matteo

On est capté dès la page de janvier par le regard de Lucas, levé vers l'objectif. Au tableau noir, le garçonnet au Q.I. supérieur à la moyenne a écrit d'une main maladroite: «Je veux qu'on me croie.

Je ne fais pas exprès, je fais des efforts.» Lucas est atteint de multiples troubles «dys». Pour le découvrir, il faut scanner le code QR niché au bas de la page. Il renvoie au site Internet du calendrier créé par Stéphanie Trisconi, qui raconte chaque enfant. Mais pour mieux connaître Lucas, il ne suffira pas de lire son histoire en début d'année. Son espace dédié sur le site se nourrira toute l'année d'infos, de vidéos ou de photos qu'il décidera de poster.

Le calendrier Oh Regard Bô Regard est à l'image des enfants qui y figurent. C'est un être vivant, différent et plein de ressources, qui montre, raconte et partage des expériences. A priori, rien ne distingue la succession de photos noir-blanc de n'importe quel autre planning annuel thématique. Sauf qu'au bas des pages, les mois s'égrainent sans samedis ni dimanches: «Parce que quand on vit avec une difficulté chronique, il n'y a ni week-ends, ni vacances», établit Stéphanie Trisconi.

«Raconter l'histoire de ces enfants, ce n'est pas du voyeurisme. C'est dire aux gens soyez curieux!»



Stéphanie Trisconi
Créatrice du calendrier Oh Regard Bô regard

Objet du quotidien par excellence, le calendrier inventé par la Montheysanne est né pour rappeler que tous les jours, des familles composent avec la différence d'un enfant. Diabète, malvoyance, troubles «dys», surdité, séquelles d'accident, allergie aiguë, maladie rare, les accroc de la vie constituent un fardeau d'autant plus lourd que le regard d'autrui peut devenir blessant, quand il ne se détourne pas.

Et comme on ne peut pas changer l'inéluctable, c'est pour modifier ce regard que Stéphanie Trisconi est partie en campagne. Cette maman qui «campe au CHUV» depuis seize ans au chevet de ses deux enfants atteints d'une maladie orpheline, se refuse catégoriquement au mode larmoyant: «Il faut témoigner des difficultés, pour que les gens sachent, mais aussi montrer la force de vie de ces enfants, les ressources qu'ils développent. C'est comme une photo: on part tous les matins avec un négatif et à la fin de la journée il faut avoir dégagé du positif! Raconter leur histoire, ce n'est pas du voyeurisme. Au contraire, c'est dire aux gens: soyez curieux, venez apprendre d'eux!»

Tout public, le calendrier peut aussi se muer en plate-forme d'échange pour les personnes concernées. Un hashtag glissé en page de garde permet de transmettre des messages à Stéphanie Trisconi qui



Mathieu de Villars

A 10 ans, il vous parle comme s'il en avait le double. Ou presque, car quand il évoque sa plus grande frustration, il a bien la voix d'un petit garçon: «Les autres ont le droit de manger des bonbons quand ils veulent. Moi pas. Si je dépasse mes limites, je peux tomber dans les pommes.» Mathieu souffre de diabète. Des bonbons, il en suce un par semaine, le samedi. Aidé par la technologie, il n'a plus besoin de se piquer pour contrôler ses taux sanguins, un capteur lui permet d'être au clair en continu. Il porte également un «pod», qui libère de l'insuline à la demande. Actif, le jeune garçon de Villars-sur-Ollon aime le foot et le chant, même si pour le sport, il garde son diabète à l'œil. Son chien Moka est en train d'être dressé. Un jour peut-être, il pourra détecter les baisses glycémiques 20 à 40 minutes avant son maître, et améliorer ainsi son quotidien.



Alyssa de Forel

Au piano, la jeune fille, âgée de 15 ans, reprend des musiques actuelles, accompagnées parfois de son joli brin de voix. Si elle se perfectionne avec des cours, elle joue surtout d'oreille car elle est malvoyante. «Je veux prouver que peu importe ce qu'on a, on est beau. Ma différence, je la considère comme une qualité, car au fond, on est tous différents!»

se charge ensuite de les adresser aux intéressés. «Je veux aussi que d'autres qui connaissent des difficultés similaires puissent témoigner. Il y a peut-être quelqu'un qui a une bonne idée, des conseils, une solution...»

Maman d'Elio, 8 ans, Stéphanie Fuhrer a adhéré à la démarche pour son approche fraîche: «J'ai aimé

que l'on montre la différence mais sans que tout tourne autour de ça. Le fait que le problème ne se voie pas sur la photo permet d'essayer d'imaginer quelle est l'histoire derrière. On sort du pathos pour laisser une place à la réflexion.»

Calendrier Oh Regard Bô Regard



Elio de Corseaux

Quand on lui demande ce qui fait sa différence, il oublie la moitié des malformations associées qui ont été découvertes à sa naissance: Elio, 8 ans est surtout gêné par un corset, qui maintient sa colonne vertébrale: «Je peux moins bien écrire, parce que ça me penche un peu en arrière.» Sa surdité profonde ne l'empêche pas de parler au téléphone, d'apprendre la flûte de Pan et de suivre une scolarité quasi normale.

En vente dans les librairies Payot et certaines librairies indépendantes au prix de 34 fr. Dédicaces de Stéphanie Trisconi, chaque fois accompagnée d'un enfant, mercredi 8 novembre à Payot Vevey et mercredi 15 novembre à Payot Lausanne, de 15 h à 16 h 30.

www.ohregard-boregard.ch

Parasites

Une nouvelle clinique déclare la guerre aux poux

Eradiquer les poux et les lentes des têtes impatientes et douillettes des enfants n'est jamais une partie de plaisir, et le résultat n'est pas toujours à la hauteur de l'effort fourni. Forte de ce constat, Sonia Troyon, maman d'une fillette de 9 ans, a ouvert la première clinique antipoux de Suisse, à Renens. «Le concept vient des Etats-Unis où ce type de clinique existe depuis dix ans. Il a débarqué en Europe plus récemment. La méthode que

j'utilise consiste à souffler de l'air à 58 °C sur la tête. Cela déshydrate les poux et les lentes. Par la suite, j'applique une lotion sans pesticides qui englobe les éventuels parasites survivants et je passe le peigne fin pour enlever le tout.» Le traitement complet dure 90 minutes et coûte 149 francs. Il est garanti 10 jours. «Je suis en train de réfléchir à un système d'abonnement mensuel qui permettrait de faire un traitement gratuit par année.» Sonia Troyon pro-

pose aussi, pour 20 francs, l'inspection des tignasses potentiellement infestées. Ouverte en septembre dernier, la Lice Clinics of Switzerland a déjà épouillé une soixantaine de personnes. «40% de ma clientèle sont composés d'adolescents ou de jeunes adultes. Ils font partie de la génération selfie qui favorise la transmission des poux. Les personnes qui viennent à la clinique ont déjà essayé tout un tas de produits pharmaceutiques ou de remèdes de grand-

mère.» Le procédé breveté AirAllé utilisé à Renens fait économiser du temps et évite la séance de torture à la maison, mais il ne permet pas de faire l'impasse sur le lavage des draps, vestes et bonnets ni sur la mise en quarantaine des peluches et autres objets moins faciles à laver en machine. **Yseult Théraulaz**

liceclinicsofswitzerland.ch
La croisée «C», rue de Lausanne 49g à Renens, sur rendez-vous.

Exposition

Corps fragiles et forts

La photographe Wiktorja Bosc présente le deuxième volet de son travail réalisé avec des femmes confrontées au cancer du sein. L'exposition «Corps fragile», proposée par le Réseau lausannois du sein, témoigne en images du parcours de ces femmes se réconciliant avec elles-mêmes. **Y.T.**

«Corps fragile», jusqu'au 11 nov. à la galerie Forma du Flon à Lausanne. Ouvert du ma au sam.

