

# ***Peau neuve***

***Emilie Feneyrou-Py***



***À ma famille,***

***À mes amis,***

***À Justine, Julia, Céline, Cécile, Joséphine,  
Bénédicte et toute l'équipe de VDS,***

***À Léonor,***

***À tous celles et ceux qui ont rendu et  
rendent ma vie plus belle chaque jour,***

***À la vie, qui m'a offert une nouvelle chance.***



***« If you feel you're losing everything,  
remember that trees lose their leaves each  
year and still stand tall, waiting for better  
days to come »***



Le syndrome de Lyell. Vous n'avez peut-être jamais entendu ce nom. Vous l'avez pourtant sûrement déjà lu dans les effets indésirables à fréquence indéterminée, sur les notices de vos médicaments. Le syndrome de Lyell, une maladie grave, rare, et trop peu connue, du grand public comme du personnel médical. Elle touche environ 2 personnes sur un million par an.

J'ai été l'une de ces deux personnes en février 2016.

Aujourd'hui, cinq ans plus tard, je veux le raconter. Pour plusieurs raisons. Faire le deuil de cette période. Mais aussi partager mon expérience et peut-être aider ceux qui ont eu le même accident de vie. Ceux qui sont passés par le service de réanimation, par le coma artificiel, et par tous ces moments d'incompréhension, de colère, de questionnements.

Je veux aussi en profiter pour remercier tous ceux qui ont participé à cette renaissance, les soignants comme mon entourage, ma famille et mes amis qui sont maintenant ma deuxième famille. Sans cet accompagnement intense et constant, je ne serais pas celle que je suis aujourd'hui.



## **« C'est trop rare »**

Février 2016

La mer est calme. L'air frais. Je vois ces plages normandes tous les ans depuis toujours, et je suis toujours émerveillée. L'hiver est ma saison préférée. Nous sommes seules sur le sable frais. Le soleil rosit nos joues. Nous marchons, pieds nus, face à la mer, qui m'a toujours passionnée. Cette étendue d'eau infinie me fait voyager. Nous nous asseyons et rêvons de destinations lointaines.

Nous sommes parties sur un coup de tête avec Joséphine. Une envie soudaine de quitter notre quotidien de l'internat. Il est bientôt temps de retrouver les lycéennes dont nous nous occupons pendant ces vacances d'hiver. Après une longue balade entre Deauville, Trouville et Honfleur, un repas de crêpes et galettes, quelques emplettes, nous reprenons la route, pour

être à l'heure à Sablé. Nous sommes ressourcées, avons pris de jolies couleurs.

Je conduis. Joséphine s'endort. Après quelques minutes de route, mes yeux grattent, il est difficile de les garder bien ouverts pour finir le trajet. J'aurais dû mettre mes lunettes de soleil, ça doit encore être une allergie au soleil. Avec ma peau pâle et mes yeux clairs, rien d'inhabituel, ni de surprenant. Je ne m'inquiète pas.

Nous sommes à l'heure pour retrouver nos élèves de terminales, qui sont en stage pendant ces vacances. Nous avons même le temps de nous occuper de nos chevaux avant le dîner.

Au moment du coucher, nous nous installons dans la petite chambre de surveillante d'internat, et faisons des allers-retours dans le couloir, pour faire régner le calme et le silence à l'étage. Les élèves s'endorment. Nous décidons de regarder un film. Harry Potter, chapitre 1. Un film que je

n'avais jamais vu, alors il était temps, comme m'ont dit les autres. Mais du film, je ne vois pas grand-chose.

Mes yeux sont de plus en plus gonflés, et je ne distingue pas tout. Les garder ouverts devient difficile, et je préfère aller me coucher. Je me dis qu'une bonne nuit de sommeil, du repos pour mes yeux, me fera le plus grand bien.

Une nuit ne suffira pas...

Janvier 2016.

Je suis en BTS agricole. Productions animales. Je m'épanouie. Après 18 ans de vie parisienne, un lycée compliqué et un bac arraché, j'ai émigré vers la petite ville de Sablé sur Sarthe. Je suis entourée de vaches, de chevaux, de champs, de fleurs. J'ai des amies formidables. La formation me plaît, et je respire la vie.

Une chose fait obstacle à un équilibre parfait. Je fais très régulièrement des malaises, qui ne sont pas encore étiquetés. Parfois on me dit que je fais exprès, que ça m'amuse. Parfois on me dit que c'est la fatigue. Toujours, on me dit que ce n'est pas grave et que ça va passer.

Après de nombreux rendez-vous, consultations chez des spécialistes, et quelques analyses, et surtout après de longs mois d'errance, des « c'est dans votre tête », « on n'a plus envie de s'occuper de vous », « arrêtez avec votre cinéma », et j'en passe,

un médecin m'écoute. Il m'écoute et croit en une cause physique de ces malaises. Il réalise les examens dont il a besoin pour émettre un diagnostic. Cette consultation est un soulagement. Je suis enfin diagnostiquée. Mais pour cette pathologie, il faut un traitement. Le neurologue me prescrit donc un médicament : le Lamictal. À priori plutôt bien toléré par les patients, pratique car il est compatible avec une grossesse, ce qui, à ce moment, n'est pas du tout envisagé, mais le médecin pense tout de même au futur. Futur bientôt bouleversé. Je suis une jeune femme de 19 ans, étudiante, enfin diagnostiquée. Et je place de grands espoirs dans ce médicament qui, je l'espère, mettra fin aux malaises.

Tout de suite après la consultation, je me rends à la pharmacie. On me répète le protocole d'augmentation progressive de la pathologie. « Il est très important pour limiter les effets secondaires, donc faites bien attention ». Je lis la notice, les effets

secondaires sont nombreux, mais souvent bénins. Pour la plupart, ils disparaissent en quelques jours. Certains cependant semblent graves. Ils sont écrits dans une police plus petite : « *des éruptions cutanées graves pouvant mettre en jeu le pronostic vital, incluant le syndrome de Stevens-Johnson et le syndrome de Lyell ont été rapportés* ». Ces syndromes ont des noms qui font peur. J'effectue des recherches sur internet. Les symptômes sont également effrayants. Mais on m'a toujours dit de ne pas me fier à Internet, pour tout ce qui relève de la médecine. Je ne m'attarde pas plus sur mes recherches. Le soir même, je commence le traitement. Les comprimés ont un goût immonde de cassis chimique (goût et odeur qui me sont maintenant insupportables). Nous sommes le 25 janvier.

Les premiers jours se suivent, tout se passe bien. Le traitement me fatigue un peu, j'ai quelques migraines, mais les malaises disparaissent progressivement.

Les vacances de février arrivent. L'occasion de se reposer, de monter à cheval, et de se faire un peu d'argent de poche en faisant des remplacements à l'internat pour les lycéennes. Avec quelques amies, nous restons à l'internat, même pendant les vacances, pour être au calme, et nous occuper des chevaux de l'établissement, et des nôtres.

J'ai depuis quelques mois un cheval à confier. Un grand cheval noir. Azur. Un nouveau partenaire, la réalisation d'un rêve. Mon cheval, dont je suis si fière, qui m'apporte tant. Ceux qui m'entourent connaissent mon amour pour les animaux, et mon admiration particulière pour les chevaux. Azur et moi apprenons à nous faire confiance, nous grandissons ensemble. Il n'a que cinq ans. Après un début de travail compliqué, il est dans une bonne période. Il a été sage, remarquable, lors des représentations de notre spectacle équestre, la semaine précédente. Une

création de notre classe, sur le thème d'un tour du monde. Une organisation importante qui nous a, certes, fatiguées, mais aussi rapprochées. Nous l'avons présenté trois fois, devant environ deux cents personnes à chaque représentation.

Avec Azur, nous avons passé un cap et je pense déjà au planning de concours de la fin de saison. J'envisage de le qualifier pour les championnats de France.

Pendant ces vacances, nous devons travailler sur notre mémoire de fin d'études. Nous n'avons plus que quelques semaines pour le rédiger et le présenter pour l'obtention de notre diplôme.



17 février 2016

Le lendemain de notre escapade normande, c'est la douche froide. Mes yeux sont encore plus gonflés, ma bouche aussi, et je tousse. Je ne me reconnais pas dans le miroir.

Joséphine m'emmène chez le médecin. Pour lui, le diagnostic est assez simple : il s'agit d'une angine, et d'une conjonctivite. Je repars avec une ordonnance d'antibiotiques, de collyres et d'antidouleurs. Je dois cependant faire une prise de sang, pour vérifier que rien ne se cache derrière ces symptômes.

Les heures passent et malgré les traitements, mon état se dégrade rapidement. Ma bouche est si douloureuse que je ne peux plus rien avaler. Je ne peux ni manger, ni boire. Je suis tellement fatiguée que je peine à me lever. Je repense à ma lecture de la notice du médicament, et des effets secondaires très rares. Ces réactions

sont extrêmement rares, ça ne peut pas être ça. Ne pouvant plus me lever à cause d'une fièvre grandissante, je me couche et m'endors jusqu'au lendemain matin.

Le lendemain, tout s'empire. Des plaques rouges apparaissent dans mon cou et mon décolleté. Je ne peux même plus avaler ma salive tant ma gorge est douloureuse. Moi qui vais d'habitude monter mon cheval quel que soit mon état, je ne peux même pas aller jusqu'aux écuries, qui sont au pied du bâtiment de l'internat. Mes amies me prennent par le bras, et nous sommes de retour chez le médecin. La prise de sang est un peu perturbée, mais il n'est pas affolé. Selon lui, les plaques qui couvrent le haut de mon corps peuvent être liées à l'angine. Je pose quand même la question : « est ce que ça pourrait être une réaction allergique au Lamictal ? ». La réponse est claire. Non. Car ces réactions sont vraiment très rares, et que ça fait déjà 4 semaines que je prends le médicament.

Je dois continuer les antibiotiques, et me présenter aux urgences si mon état se dégrade encore.

Deux heures plus tard, j'y suis emmenée par mes amies. Elles me déposent, et me disent qu'elles viendront me rechercher quand je pourrais ressortir. Elles ne savent alors pas que nous ne nous reverrons que quelques longues semaines plus tard...

L'infirmière d'accueil observe mes plaques, prends ma température. 40,3. Son visage se ferme, je la vois chuchoter quelque chose à sa collègue.

J'ai à peine le temps de m'asseoir dans la salle d'attente qu'un médecin appelle mon nom. C'est bien la première fois que je suis prise en charge si vite !

On me déshabille, l'interne m'interroge. Mon esprit s'égare. Cela doit

être la fièvre. Je tremble. Le froid ? Le stress ?

L'interne semble perdu et appelle son supérieur. On me pose des questions, tout mon corps est analysé, ce qui est plutôt embarrassant. Personne ne m'explique ce que j'ai, personne ne parle. On me pose une perfusion, puis une infirmière m'annonce que je vais rester sous surveillance pour la nuit. Tous les visages sont fermés, même si l'infirmière essaie de cacher ce qu'elle ressent vraiment. Je suis dans une chambre, c'est le soir je crois. Il n'y a pas de réseau dans l'hôpital, c'est vraiment compliqué de joindre mes proches, et je ne sais pas quoi leur expliquer. Un médecin m'explique qu'ils pensent à une allergie.

Ma mère est sur le point de partir en vacances. Elle me demande si je vais pouvoir me débrouiller, et je lui réponds que oui, c'est une allergie, donc après un anti histaminique, d'ici quelques heures, ce sera

terminé. J'avais déjà fait une réaction allergique à un médicament lorsque j'étais enfant. À ce moment-là, un simple comprimé avait réussi à faire disparaître toutes les rougeurs et les gonflements. Mais les médecins des urgences trainent à me donner ce traitement...

Je préviens aussi mon père, comme je peux, avec le peu de réseau, mais surtout à cause de la difficulté grandissante à ouvrir les yeux. Je dicte les messages au téléphone, espérant qu'il comprenne mes paroles.

Tout s'accélère. Les médecins soupçonnent une intoxication au médicament. Peut-être l'un des syndromes rares, écrits en tous petits dans la notice du médicament. Je suis à l'hôpital de Sablé. Mon cas les dépasse, il faut me transférer au Mans. À cause de la fièvre, je peine à rester éveillée. Je ne comprends pas tout ce qu'il se passe. J'hallucine. Il me semble qu'on me parle une autre langue. Je n'ai plus la notion

du temps. Mon corps tout entier me fait mal. Je ne vois plus rien : Je ne distingue plus que des formes et des couleurs. Je suis installée dans une ambulance, entourée de deux ambulanciers assez sympathiques. J'ai dû m'endormir pendant le trajet car il m'a semblé bien court. Nous nous perdons dans l'hôpital du Mans, et entrons par une entrée qui n'était visiblement pas la bonne. Je me moque d'eux, ils rigolent aussi. J'ai mal mais je ne suis pas inquiète par ce qu'il se passe. Pas encore. Puis je m'endors à nouveau, bercée dans le brancard. Une infirmière me réveille. J'ai des patchs sur le torse, un capteur du niveau d'oxygène au bout du doigt, et une perfusion.

Cette infirmière est très gentille. Elle est accompagnée d'une élève infirmière, un peu timide mais qui a l'air très gentille aussi. Elles sont douces, patientes, gentilles. Cela me rassure, mais je me pose tout de même un tas de questions : pourquoi sont-elles si gentilles ? Est-ce si grave ? Dans les séries

médicales, quand le personnel soignant est attentionné, ce n'est jamais bon signe (oui, je suis un peu trop fan de ce genre de séries). L'élève infirmière est chargée de me faire les soins. Ses gestes sont un peu maladroits, elle s'excuse sans arrêt. Je la rassure. Il faut bien apprendre ! On me pose une sonde, on me met une autre perfusion. Mon état de conscience est instable. Je m'endors vite, et le fait de ne plus rien voir à ce moment-là accentue cet effet. Une canule m'apporte de l'oxygène.

L'après-midi, des amies viennent me voir à l'hôpital. Elles se veulent réconfortantes, et m'emmènent des affaires, dans le cas où je serais hospitalisée quelques jours. Cette visite est assez étrange. Elles sont dans la chambre, je les entends, mais comme si elles étaient très loin de moi. Je ne vois plus du tout. Alors je leur demande de me décrire : « tu es toute rouge, toute gonflée, heureusement qu'on te connaît bien parce que sinon on ne dirait

pas toi ! ». Je les rassure : je serai de retour très vite, car ils vont vite me soigner, et je suis persuadée que d'ici 2-3 jours je serais à nouveau sur pieds, à cheval même !

Je les fais rire car je m'énerve de ma voisine de chambre qui ne cesse de ronfler et de grogner. Elles essaient de me changer les idées, en me racontant les dernières actualités, les derniers potins de l'internat. Elles me rassurent en me donnant des nouvelles d'Azur, que je n'ai pas quitté plus de 24h depuis que je l'ai. Mais elles ne restent pas longtemps car je n'arrive plus à rester éveillée.

Dans la soirée c'est la course. Les machines sonnent toutes, tout le monde court à mon chevet et je suis transférée dans un autre service : les soins intensifs. La réanimation. L'endroit qui fait peur. C'est donc effectivement que c'est grave. Je distingue les silhouettes qui se pressent autour de moi. Des infirmiers rigolent dans le



couloir. Je tourne la tête. Ma chambre est entourée de baies vitrées, je suis sous haute surveillance. J'ai maintenant un masque à oxygène. On me dit que je n'ai pas assez d'oxygène dans le sang. « La saturation baisse à 80 », crie une infirmière. « Son pouls est à 180 », dit une autre. La fièvre ne descend plus. L'inflammation s'étend aux poumons. Deux hommes arrivent avec une grosse machine. « *Radio à domicile !* ». Ce sont les premières personnes drôles et d'apparence détendue que je rencontre aujourd'hui. Je ne sais pas vraiment quel jour nous sommes, ni quel moment de la journée. Tout va vite. Mon état semble se dégrader minute par minute.

Je suis réveillée par une grosse pression dans la poitrine et toutes les machines qui sonnent encore et encore. Plusieurs personnes courent vers moi. Une en particulier. Dont je me souviendrai toujours. La femme qui me permet de rester calme dans cet instant de chaos. Elle me

prend la main, me fait un grand sourire : « *ne vous inquiétez pas, respirez bien, voilà ce qu'il va se passer. Vos poumons ne fonctionnent plus bien. Il faut qu'on vous aide à respirer. Alors voilà, on va vous endormir doucement, et vous mettre un tuyau qui enverra de l'oxygène à vos poumons. Respirez, ça va aller* ». Je n'oublierai pas cette infirmière. Je ne la remercierai jamais d'avoir été là à ce moment, de m'avoir apaisée, rassurée. Cette petite infirmière, d'une cinquantaine d'année peut-être, un joli visage, des cheveux blonds, courts. C'est ce que mes yeux abîmés ont vu.

Le lendemain matin lorsque je reprends connaissance, je suis intubée. On m'administre déjà une dose importante de morphine car la peau commence à former des cloques. Un dermatologue est avec moi, il doit réaliser un test pour vérifier son diagnostic. Il passe donc sa main sur mon cou. Ma peau, abimée par les plaies, part

complètement avec sa main. Je suis à vif sur cette partie, et la douleur est insupportable. On m'injecte de la morphine et des calmants. Le dermatologue ne semble pas se réjouir d'avoir validé son diagnostic.

Dans l'après-midi, mon père vient de Paris. Je veux lui parler mais je ne peux pas. Alors, en déployant toutes mes forces, j'écris, lettre par lettre, les mots que je veux lui dire, dans la paume de sa main. Il reste calme, me répond. Quel soulagement quand il comprend ce que je veux lui dire. Notre discussion n'est pas un débat des plus intéressant, mais il m'apaise.

Ma mère vient également me voir. Ses vacances n'auront pas duré longtemps. Elle a conduit toute la nuit pour me rejoindre, repartant seulement quelques heures après son arrivée dans la résidence qu'elle avait réservé, à l'autre bout de la France. On l'a appelée. On lui a dit que mon état était grave et qu'il était nécessaire

qu'elle soit proche de moi. J'utilise le même langage qu'avec mon père. Des lettres, dessinées, au creux de sa main. Elle reste trois heures, et pendant trois heures, mon esprit égaré tente de lui faire comprendre deux choses : je dois récupérer mes clés de voiture qu'une amie garde, et elle doit faire attention à une secte. De quelle secte je parle ? On ne saura jamais vraiment.

Tous les deux prennent le temps d'essayer de me comprendre. Puis ils me laissent me reposer.

Je dois être transférée à Paris, à l'hôpital Henri Mondor, le centre de référence de prise en charge du syndrome diagnostiqué par le dermatologue quelques heures auparavant. L'équipe du Mans ne sait pas le soigner et mon état devient trop critique et instable. Le voyage doit être rapide. L'hélicoptère est envisagé pendant un temps, mais l'idée est rapidement abandonnée car les vibrations risqueraient

de mettre ma peau à vif. Je suis donc transférée par une ambulance du SAMU. Accompagnée d'un médecin et de plusieurs infirmiers. Le trajet Le Mans-Paris ne dure que 90 minutes. Je ne suis plus consciente lors de mon arrivée en région parisienne. Plus consciente pour quelques semaines.

Nous sommes au J0 de la prise en charge à Mondor.

*« Elle est intubée. Décollement cutané évalué à 30%. Placée dans une chambre à 30 degrés. Fébrile jusqu'à 39,5 ».*

Pour que mon corps supporte la douleur, j'ai été placée en coma artificiel. Nous sommes le 21 février 2016, et, en fait, ce n'est que le début.

## ***Inconsciente.***

Pendant de longues semaines, mon corps, et mon esprit, se battent, et mènent la bataille la plus difficile de ma vie. Comment expliquer le syndrome de Lyell ? *Les syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson, ou nécroses épidermiques, sont des maladies dermatologiques aiguës et très graves, dues à une « allergie médicamenteuse » et caractérisées par la destruction brutale de la couche superficielle de la peau et des muqueuses.* (Jean-Claude Roujeau). Voilà la définition. Avec des mots plus simples, c'est le corps, qui, à cause d'un médicament, s'autodétruit. Il brûle, de l'intérieur et de l'extérieur. Lorsque le processus est lancé, l'arrêt du médicament ne suffit pas à l'arrêter. Le syndrome peut toucher tout le corps, ou seulement une partie. Centimètre par centimètre, il se consume. Des bulles se forment, puis, en

éclatant, laissent la peau à vif. L'épiderme est complètement détruit.

Lors de mon arrivée à Paris, je suis brûlée sur 30% de la surface de mon corps. Mes poumons et ma trachée sont également déjà touchés. La brûlure suit toujours le même schéma : le tronc est d'abord touché, puis cela se diffuse, du haut vers le bas.

Toutes les muqueuses sont très atteintes également lors de ce syndrome, notamment les yeux, qui gardent en général le plus de séquelles.

Il y a une période de dégradation importante ; la phase aiguë est la plus impressionnante.

Je suis plongée dans un coma artificiel donc je ne vis pas de manière consciente tout ce qu'il m'arrive.

Pour comprendre et réaliser ce qu'il m'était arrivé, j'ai demandé à lire mon

dossier médical, et les notes des soignants, chaque jour. Il est très difficile de se rendre compte de l'horreur des soins et des symptômes. Alors je raconterai ce que j'ai lu. Ne pas avoir été éveillée pendant cette phase critique me perturbe beaucoup. Lorsque je raconte ce qu'il s'est passé, j'ai parfois du mal à m'en rendre compte, où à me dire que cela m'est vraiment arrivé. Je pense parfois mentir. C'est un sentiment très étrange. Peut-être aussi un mécanisme de défense.



18 février.

Jour 1 de prise en charge à Mondor.

Ma peau est décollée sur 30% du corps. C'est-à-dire que sur 30% de mon corps, des petites bulles se sont formées et ont ensuite éclos, laissant la peau à vif. Malgré une quantité importante de médicaments, la fièvre reste autour des 40 degrés. La température corporelle est très importante. Malgré la fièvre, le corps a froid car il est nu, il n'est plus protégé par le derme. Alors la chambre doit être chauffée, entre 30 et 35 degrés.

Ma peau forme heure après heure des bulles, des cloques, que les infirmiers passent des heures à percer minutieusement. Ma bouche, mes oreilles, mes yeux, saignent. Mon état est alarmant et les médecins ne sont pas confiants. Malgré la sédation et la morphine, mon corps a mal.

Jour 2 de prise en charge à Mondor.

Une machine respire pour moi, de l'air est directement envoyé dans mes poumons grâce à un tube. Mais l'air envoyé ne suffit plus, mon corps manque d'oxygène. En seulement 72 heures, je suis « décollée » à 60%. Les muqueuses sont atteintes les unes après les autres. Je perds beaucoup de sang par les plaies et les yeux, donc il faut me transfuser. Une poche de sang s'ajoute à la dizaine de poches de perfusions envoyées directement dans mon corps par un cathéter placé dans ma jambe, dans l'artère fémorale. Ils appellent ça une voie centrale. C'est ce qui me maintient en vie à ce moment. Des tubes, des tuyaux, des poches. Dans les poches, des nutriments, des antibiotiques, des antidouleurs, des anesthésiques. Un cocktail très puissant de médicaments limite la douleur. Encore, quand on vient me soigner, je grimace, je me débats, des larmes ensanglantées coulent. Mon visage est noir, couvert de brûlures. Je reste nue, et chaque mouvement sur ma peau l'arrache.

Chaque geste, chaque soin, chaque médicament administré, chaque appel est reporté dans le dossier de transmissions de l'équipe. Pendant les 10 premiers jours, on lit la même chose, « *patiente agitée* », « *patiente très algique pendant les soins* », « *progression de la surface cutanée atteinte* », « *augmentation de la sédation et des antalgiques* », « *hyperthermie ++* ».

Chaque jour, les soignants répètent les soins : changement des perfusions, éclosion des bulles sur ma peau, toilette, vérification des constantes, mobilisation légère des membres. Ils passent des heures dans ma chambre, avec des blouses, des surblouses, intégralement couverts malgré l

Je m'agite, j'ai mal. Régulièrement je m'extube. Comme si je voulais crier. Crier que je suis là, que j'ai mal, que tout cette situation est irréaliste et injuste.

Jour 13 de prise en charge à Mondor.

Je remarque un changement dans les notes des infirmiers. Ce jour 13 est le début du plus gros combat de l'hospitalisation.

La fièvre augmente encore, et atteint les 41,5 degrés. Une infection nosocomiale vient s'ajouter au tableau. Puis, une autre, très agressive : un champignon qui peut potentiellement ronger ma peau et mes os. Plusieurs jours, mon cœur bat à plus de 200 pulsations par minutes. Plusieurs jours, ma saturation ne dépasse pas 80%. Plusieurs jours, ma tension est dangereusement basse. Les prises de sang se succèdent, et les résultats sont de moins en moins bons. Hypoglycémie, hyperglycémie, hypokaliémie, anémie. Les organes internes sont également touchés. En plus des poumons, qui se dégradent depuis le premier jour, les intestins semblent dysfonctionner. Plusieurs fois, mes proches

sont appelés au milieu de la nuit pour venir vite, « au cas où, pour être prêt à lui dire au revoir ».

Plusieurs fois, je convulse à cause de la fièvre. Plus rien n'est sous contrôle. Le fil qui me relie à la vie est de plus en plus fin. On pense à m'enlever un œil tant il est abimé. Pendant une crise convulsive, j'arrache ma voie centrale. Le sang jailli de ma jambe. Les soignants réagissent au plus vite. Un événement comme cela pourrait être fatal.

Chaque jour, l'équipe soignante se réunit pour trouver un traitement adapté, un traitement personnalisé. Chaque jour, ils doivent faire des choix : on doit m'injecter de l'adrénaline pour faire remonter la tension, mais si la dose est trop importante, mon cœur qui s'emballe pendant des jours ne le supportera pas. Les décisions sont prises collectivement, après une analyse poussée du ratio bénéfiques/risques.

Tous les voyants sont au rouge jusqu'au jour 18 de prise en charge.

Mais le corps humain est magique, surtout lorsqu'il est bien aidé. Après une phase très critique pendant laquelle les espoirs étaient faibles, un élan de vie s'empare de mon corps. En une dizaine de jours, ma peau se régénère. La fièvre met plus de temps à descendre. La phase critique semble passée. Les médecins tentent un premier réveil. Mais il est trop prématuré. Je suis douloureuse, je convulse, je gémiss beaucoup. La fièvre remonte, à nouveau je ne peux plus respirer. Mon état régresse. Alors, je suis rendormie encore un peu...

## **Avril.**

Je rouvre les yeux. Je ne sais pas où je suis, quel jour nous sommes, et n'ai pas la moindre idée de ce qu'il s'est passé. Le réveil est progressif. On passe dans ma chambre, on me parle. Mon visage me démange, je veux me gratter. Ma main ne se soulève pas. Elle ne réagit pas à la commande que lui donne mon cerveau.

Suis-je paralysée ? Suis-je vivante ?  
Est-ce un cauchemar ?

Je ne peux bouger aucune partie de mon corps. Aucun son ne sort de ma bouche. Mais mes yeux s'ouvrent. Les infirmiers sont très concentrés. Ma mère est là. Tout le monde m'observe, ils sont tous très concentrés. J'entends les mêmes sonneries des machines que celles avec lesquelles je me suis endormie. J'ai mal donc je dois être vivante. Mais je ne peux pas parler. Tout est flou autour de moi. Régulièrement on vient me faire des soins. Me mettre des crèmes,

me « faire la toilette ». Ce moment de toilette comme ils l'appellent est tout sauf agréable. Je suis nue dans cette chambre, sans aucun contrôle de mon corps, et on me lave comme un pantin. Je suis glacée, et je tremble. À chaque tremblement, les aides-soignantes courent chercher un médecin. Elles doivent penser que je convulse. « *Vous m'entendez ? Vous êtes avec nous ? Serez-moi la main !* ». Oui je vous entends. Mais non je ne suis pas capable de vous serrer la main. Ne criez pas, je suis là, près de vous.

J'ai l'impression de retourner au stade du nouveau-né. En tant que jeune femme, c'est très déstabilisant. Je ne peux pas bouger du tout, je ne sais plus respirer seule, je ne peux pas manger, boire, parler. La seule communication possible avec les soignants à ce moment est la communication non verbale : les hochements de tête, les grimaces, les regards.



Je somnole beaucoup. Mais dès que je rouvre les yeux, quelqu'un est là. Ma mère, mon père. Un soignant.

Je ne suis capable de rien. Je ne contrôle rien. Je suis bloquée dans mon corps, qui me fait mal, et me démange. Mais je suis là. Là, où, je ne sais pas trop. Nous ne sommes plus au Mans, je m'en rends compte rapidement. Je ne connais pas cette chambre d'hôpital. Dans le service, tout le monde me connaît : la petite jeune qui a fait un syndrome de Lyell. Bien sûr, ça ne peut être que moi. Ils me connaissent, me parlent, mais je ne connais personne, même s'ils semblent persuadés du contraire. « *Vous me reconnaissez ? Je me suis beaucoup occupé de vous !* », « *Vous nous avez fait peur !* », « *Courage, le plus dur est derrière vous !* ». Vraiment ?

Quelques jours de réveil progressif passent. Je peux chuchoter quelques sons, voire quelques mots.

Mais j'ai mal. Une dame entre dans la chambre, avec un grand sourire : « *Oh, mademoiselle, ça fait très plaisir de vous voir comme ça ! Vous nous avez fait peur mais vous avez l'air d'aller bien maintenant ! Vous vous souvenez de moi ?* »

Se souvenir d'elle ? Comme les autres soignants, il me semble que je ne l'ai jamais vue !

Qu'est-ce qu'elle raconte ? J'ai l'air en forme ? Je ne peux pas bouger, tout mon corps me fait mal, les seuls sons qui sortent de ma bouche sont des chuchotements. Je ne comprends rien. On me parle mais je n'entends pas. Toutes ces personnes ravies autour de moi m'énervent. Comment peuvent-ils être heureux de me voir dans cet état. Je ne suis pas en mesure de poser les questions et d'avoir des réponses qui peut-être, me calmeraient.

Mais, rapidement, ma mère et les médecins m'expliquent. Nous sommes à

Paris. Après la dégradation brutale de mon état au Mans, il a fallu me transférer dans un service ultra-qualifié et ultraspécialisé : le service de l'hôpital Henri Mondor. J'ai fait un syndrome de Lyell, l'effet secondaire qui « n'arrive jamais ». Alors mon corps s'est autodétruit. De la tête aux pieds. Mon corps a été brûlé, sur 85% de sa surface. Mes muqueuses ont été rongées. Mes organes progressivement ont lâché. Un champignon est venu sur mon visage. Il a failli ronger ma chair, mes os. Ça a failli être la fin pour la première fois. Puis j'ai eu une infection généralisée, une infection nosocomiale comme ils l'appellent. À nouveau ça a failli être la fin. Personne n'avait trop d'espoir. Mais je crois que mon corps avait décidé qu'il était trop tôt. Ce n'était pas mon heure.

Revenons à ce réveil. Je suis enfermée dans mon corps. Si je ne peux pas bouger, ce n'est pas que je suis paralysée, c'est que l'intégralité de mes muscles a fondu. Mes poumons sont également

fatigués. J'ai été intubée pendant plusieurs semaines, et j'ai encore un masque à oxygène, mais je dois maintenant réapprendre à respirer seule, et à tousser, pour rejeter toutes les sécrétions de mes poumons. Une dame vient me voir deux fois par jour. Une kiné. Blonde, un peu niaise, toujours très heureuse. En contraste important avec mon état d'esprit. On ne pense pas qu'il faille des muscles pour respirer seul, pour tousser. Ces séances sont un vrai calvaire. Lorsque je n'arrive pas à tousser suffisamment, et donc à libérer les sécrétions de mes poumons, elle glisse un petit tuyau dans mon nez, jusqu'à mes poumons, pour les « vider ». C'est la pire sensation du monde. C'est comme si on se noyait, mais avec de l'air.

Mes muscles ne reviennent pas. Je suis complètement dépendante, de tous et pour tout. Cela m'est insupportable. Je ne peux pas me laver, aller aux toilettes, manger, ou même simplement me

réinstaller plus confortablement dans mon lit. Mais je n'ai pas la force d'appuyer sur bouton d'appel à l'aide, ni de voix pour appeler à l'aide. Il faut donc attendre. Avant ça, j'étais plutôt hyperactive : je m'occupais des écuries, montais jusqu'à dix chevaux par jour, je courrais partout dans le but de battre le record du nombre de pas quotidien avec l'application 'podomètre' de l'iPhone. Le contraste à ce moment-là est extrême. Le programme des premiers jours est globalement le même. On me lave le matin, avec un gant et une bassine. J'ai toujours froid car malgré les 35 degrés de ma chambre d'hôpital, mon corps ne sait plus se réguler.

Tous les matins, avant 5h30, on me fait une prise de sang. Ils ne peuvent pas la faire un peu plus tard dans la journée ? Je ne vais pas m'enfuir. Dans le programme de la journée, il y a aussi l'inspection de chaque partie de mon corps par un médecin. Ma mère est à mes côtés chaque après-midi.

Chaque après-midi elle me parle, comme elle m'a parlé chaque jour lorsque j'étais endormie. Chaque jour, elle trouve de nouvelles histoires à me raconter. Chaque jour, elle m'aide à revenir sur terre. Chaque jour, elle prend ma main fragile dans la sienne, et je vais un peu mieux. Mon père vient aussi le plus qu'il peut. Mon oncle également. Je les écoute, raconter des histoires, je hoche la tête lorsqu'ils me posent des questions. J'essaie de revenir au monde.

Je suis toujours en réanimation médicale. Tout le monde est très sérieux, toujours concentré, très peu souriant. Mais j'imagine que je dois leur être reconnaissante, car je suis toujours là.

Tout me paraît irréel.

Un matin, la kiné revient. Il est temps de me relever un peu. L'objectif de la séance est de m'asseoir. Deux infirmières l'assistent. Lorsqu'elles soulèvent mon buste, j'ai

l'impression que mon corps se déchire. Je pleure. Je suis au bord du malaise. La kiné sourit, et m'encourage. Il faut que j'arrive à m'asseoir au bord du lit. Progressivement, je regroupe toutes les forces accumulées pendant les premiers jours d'éveil, pour atteindre ce bord du lit. La douleur est insupportable mais il le faut. Il faut que je me sorte de là. Il faut que je puisse me rasseoir, sinon, comment ferais-je pour remonter sur mon cheval ?

Une fois assise, les infirmières me préviennent qu'elles vont essayer de me lâcher pour voir si je tiens seule. Je m'effondre sur le matelas. C'est suffisant pour aujourd'hui, je n'aurais pas la force d'en faire plus.

Cela se reproduit les deux jours suivants, jusqu'à ce que je tienne quelques secondes, assise, sans soutien.

Alors, à partir de ce jour, je suis installée un quart d'heure dans la journée

sur un fauteuil. Chaque seconde est un supplice.

Une journée, c'est la grève à l'hôpital. Le personnel est beaucoup moins nombreux. On m'installe sur mon fauteuil. Mais après un quart d'heure, personne ne vient. Une heure passe, deux.... Je ne peux appeler personne. Je pleure, je veux hurler mais aucun son ne sort de ma bouche. Mon corps se déchire, je pense à me jeter par terre, mais je ne parviens plus à bouger. Je me souviens encore de cette douleur. Comme si j'étais poignardée de tous les côtés. J'ai pensé à me jeter par terre pour arrêter ce supplice, mais une ceinture m'en empêchait.

Mais pourquoi est-ce si dur de simplement s'asseoir ? Pourquoi suis-je si faible. Moi qui aime courir partout, bouger, être indépendante et active, je suis particulièrement désemparée. Partagée



entre l'incompréhension, la colère et la rage de m'en sortir.

Après ces longues heures assises, un infirmier vient enfin me libérer de mon calvaire. Je l'aurais embrassé. A peine allongée dans le lit, me voilà endormie, jusqu'au lendemain. Plusieurs jours plus tard, l'objectif de la kiné est de me mettre debout. Cela me semble impossible. J'arrive à peine à simplement me mettre sur le bord du lit. Elle me prend les mains et me fais un décompte. 3...2...1... debout. Me voilà tombée à terre. Impossible de bouger, mes jambes ne peuvent pas me soutenir. À ce moment, je veux hurler. Je ne supporte pas l'échec et je vis chaque chute comme une humiliation.

Chaque jour, il faut réessayer. Je sens qu'elle ne me laissera pas tant que je ne la regarderais pas droit dans les yeux, à sa hauteur. Je serre les poings, les dents, et je

réessaie. 2 ou 3 secondes. C'est une première victoire.

Un matin, j'arrive à me lever un peu plus longtemps. Les médecins veulent me peser. Malgré les 4000 calories données quotidiennement à mon corps grâce à une sonde, j'ai perdu 20 kilos, en huit semaines. Cela est significatif du combat qu'a mené mon corps pendant ces semaines. Un marathon, ou plutôt une course contre la montre.

Ce jour-là, je vois dans le couloir une horloge qui donne également la date. Nous sommes en avril. En AVRIL. Je réalise peu à peu que cette histoire a été longue...

Mon état est stable, je progresse doucement. Il est temps de quitter le service de soins intensifs. Pour la transition, je passe deux jours dans le service qu'on appelle « post-réa ». Deux jours de cauchemar. Nous ne sommes pas des patients, nous sommes des numéros de lit. Le service est plein, le

personnel manque. Je passe d'un service avec dix soignants par patient, à un autre qui a un soignant pour vingt patients. Durant ces deux jours, je ne peux pas encore parler, ma voix n'est pas revenue. Je n'ai pas non plus l'autorisation de boire, d'avaler seule les liquides, car la longue intubation est responsable à ce moment de fausses routes. La porte de la chambre est ouverte en permanence. Le service est bruyant. Impossible de dormir, ce serait pourtant la meilleure manière de faire passer ce calvaire. Une infirmière vient me faire la toilette, encore. La porte de la chambre reste ouverte, laissant à tous les passants la possibilité de regarder mon corps dénudé et si abimé. J'ai soif. Je veux boire. Je ne pense plus qu'à ça. L'eau gélifiée aux parfums chimiques ne passe pas. Je réclame de l'eau. En chuchotant. L'infirmière ne semble pas vouloir faire l'effort d'approcher son oreille de ma bouche, pour entendre ma demande.

Mon voisin de chambre appelle les soignants à l'aide de sa sonnette. Il est chanceux, je n'en ai pas de mon côté. Il veut voir sa famille, sortir de ce service. Il semble y être depuis un moment. Je comprends qu'il veuille sortir. La réponse du soignant me met hors de moi : « *mais non monsieur, vous ne voulez pas sortir. Dehors vous serez seul, vous n'avez ni famille ni ami, vous n'y arriverez jamais. Ici au moins vous n'êtes pas seul, hein ?* ». Je pense que le moral joue à 70% dans le rétablissement. Comment voulez-vous que ce monsieur se remette sur pieds ?

La nuit tombe. Les soignants lâchent prise dans le couloir. C'est sûrement nécessaire pour eux, mais ils oublient que les portes sont ouvertes, et que nous entendons tout. Les blagues, les rires, les poursuites. Nous sortons tous de situations graves, et nous devons dormir et avoir du calme. Nous sommes tous terriblement vulnérables.

L'infirmière passe faire son tour, prendre les constantes pour la dixième fois de la journée. Elle lit le désespoir dans mon regard, et prend le temps de s'asseoir près de moi. Elle semble surprise que je sois surprise. Alors je profite de sa patience. J'ai soif. C'est la première qui m'écoute et entend cela. Alors, elle me sourit, et s'en va. Je me dis qu'elle est finalement comme les autres. Comme l'aide-soignante du début de soirée, qui n'a pas aimé que je n'arrive pas à manger rapidement, et qui n'avait plus le temps de me donner la béquée. Je n'ai donc pas mangé, comme pour les autres repas dans ce service.

Mais une deuxième fois, l'infirmière de la nuit me surprend. Elle est à nouveau près de moi. Elle tient un grand verre d'eau dans la main, et dans l'autre, une paille improvisée avec tuyau de perfusion transformé en paille de fortune. *« Ok, je prends la responsabilité de te faire boire, mais vas-y doucement, petit à petit,*

*d'accord ?* ». Je hoche la tête. Ma bouche sèche attrape la paille, et je sens ma gorge revivre. Je bois, le plus lentement que je peux. Instantanément, je m'apaise. J'arrive après cela à m'endormir, doucement. C'est une victoire.

Le lendemain, c'est le grand départ pour le service de dermatologie, où je finirai mon hospitalisation. C'est cette grande femme qui était heureuse de me « revoir » qui m'accueille. Elle semble toujours aussi satisfaite de son travail. Les jours qui suivent doivent me permettre de retrouver un minimum d'autonomie.

La kiné est remplacée par un kiné. Brut. Pas souriant. Il ne prend pas la peine de me dire bonjour. Il entre dans ma chambre et me dit « *debout* ». Je m'exécute. Maintenant, il veut que je fasse quelques pas. J'arrive à faire les quelques pas qui me séparent de mon lit à la salle de bain. Avec l'aide du kiné et de son assistant bien sûr. Me

voilà devant le miroir de la salle de bain. Ce n'est pas moi. Ce n'est pas possible. Je ne me reconnais pas. Je pleure.

Mes joues sont creusées, mes yeux rouges et gonflés, ma peau pâle, avec des plaques, je peux lire sur mon corps la carte des bulles qui ont éclaté, au fur et à mesure. Mon corps me semble tout fin, moi qui d'habitude suis bien en chair. Je reste tétanisée devant ce miroir, mais le kiné qui semble pressé, me demande de retourner à mon lit.

Le « moment du miroir » ne devrait pas, et n'aurait pas dû se passer de telle manière. Il faut être accompagné, rassuré. Une vraie préparation mentale doit être réalisée avant cette étape traumatisante.

Ces quelques pas m'ont épuisée, et dès que le kiné sort de la pièce, je m'endors. Lorsque je me réveille, ma mère est assise près de moi. Depuis combien de temps est-elle là ? Je ne sais pas. Elle a pris l'habitude

de vivre à mon rythme. 17h. Il est l'heure des soins de l'après-midi. J'entends dans le couloir la voix d'une infirmière que j'aime bien. Lila. Toujours souriante, de bonne humeur. Pas toujours très douée de ses mains mais son sourire l'excuse. Il est l'heure de la crème. Comme depuis plusieurs semaines, plusieurs fois par jour, mon corps est enduit de crème, de la tête aux pieds, en couche épaisse. J'ai aussi le droit, deux fois par jour, à une injection d'anticoagulant, car je ne peux pas encore me lever suffisamment. Ce soin est simple à faire, car l'injection peut même être réalisée par le patient lui-même. Cependant, elle est rarement faite correctement par les soignants. Le produit doit être injecté rapidement, dans le gras du ventre ou de la cuisse. Mais les élèves infirmières pensent que si l'injection est faite doucement, elle sera moins douloureuse.

Dans ce service, les soignants sont plus attentifs à nous. Les infirmières



prennent le temps de me demander comment je me sens, comment je vais, si j'ai besoin de quelque chose. Cependant, à ce moment-là, après cette pathologie, nous aurions presque besoin d'un accompagnement permanent, et de soins non médicaux.

Je ne le sais pas à ce moment-là mais mes cheveux partent par poignées. Alors, pour m'épargner ce stress, et préserver mes cheveux, une aide-soignante me fait de belles tresses. Comme une couronne. Cela m'habille un peu, et peut faire oublier tous les fils auxquels je suis encore attachée.

Mais on ne me prévient pas encore que tous mes cheveux vont tomber. Ainsi que mes cils et mes ongles. Cela est inutile pour les médecins. Il faut, selon moi, au contraire, s'y préparer. Je n'ai pas été prévenue de tous les effets considérés comme non importants par les soignants.

## ***Le début.***

En service de réanimation, les visites sont très restreintes. Seule la famille très proche est autorisée à entrer dans la chambre (après avoir enfilé tout un attirail stérile et s'être désinfecté les mains, afin de limiter les risques d'infection).

En dermatologie, j'ai le droit aux visites d'amis, et d'autres proches. De nombreuses personnes veulent venir me voir, s'assurer que je suis bien vivante. Le nom de la maladie fait peur, les proches se sont renseignés sur internet, et la plupart se posent des questions. A quoi va-t-elle ressembler ? Va-t-elle être défigurée ? Est-ce qu'on entend quand on est dans le coma ? Aura-t-elle vu une lumière blanche ?

Dès le premier jour en dermatologie, des amies viennent me voir. Je fais tout pour avoir l'air en forme, et pour être le moins

endormie possible. Ma voix n'est pas encore revenue, je bouge un peu cependant.

Mes amies entrent dans la chambre. Je vois sur leurs visages des sentiments variés : le soulagement, la surprise, la compassion, peut-être aussi un peu de peur.

Mais elles font leur maximum pour cacher tout cela et n'afficher qu'un grand sourire. Alors, elles me racontent les potins, me parlent de la pluie et du beau temps, comme si elles craignaient le silence. Je ne peux pas leur parler autant. Quand j'essaie de prononcer quelque chose, en chuchotant, elles font l'effort de tendre l'oreille et de tout faire pour me comprendre. Cette première visite me rapproche de la réalité. Ces deux amies, qui sont là pour moi. Et qui le seront aussi à ma sortie. Si les maladies graves apprennent une chose, c'est que l'on se rend compte des personnes sur lesquelles on peut s'appuyer. Celles qui ne partiront jamais.

Comme je l'ai dit souvent, le moral tient une part immense dans le rétablissement. Car une fois sortie du coma, il faut continuer à se soigner, à se battre. Se remettre sur pieds, réapprendre à s'alimenter, à se déplacer, à vivre tout simplement. Seule, je n'aurais jamais réussi. J'aurais, je pense, vite baissé les bras tant la montagne me semblait haute et le chemin long. Et je ne remercierai donc jamais assez mes amis, et ma famille qui m'ont accompagnée pendant et après ce syndrome.

Même lorsque j'étais endormie, on avait dit à ma mère que je pouvais entendre ce qu'il se passait autour de moi. Ma mère, mon père, mon oncle, me parlaient donc beaucoup. Mes amies, elles, enregistraient des messages, que ma mère me diffusait, plusieurs fois. Si je ne m'en souviens pas consciemment, je suis persuadée que ces mots sont gravés dans ma mémoire.

Un jour, ma mère arrive avec dans son sac quelque chose que j'avais presque oublié : mon téléphone portable ! Nous l'allumons ensemble. Je le prends avec moi mais il est trop lourd pour que je puisse le porter et lire les messages, seule. Vous savez quand vous êtes couché dans votre lit le soir, que vous écrivez un message et que vous vous endormez et que le portable vous tombe sur le visage ? C'est à peu près ce qu'il se passe pour moi. Lorsque nous l'allumons, les messages sont tellement nombreux qu'il sature. Tant de messages de soutien ! Je n'en reviens pas.

Ma mère s'improvise secrétaire, et cela nous occupe pour la fin de l'après-midi. Ce téléphone est maintenant auprès de moi et d'une certaine manière me reconnecter à la « vraie vie ».

Puis ce message : « *on débarque demain* ». Imaginez-vous donc. J'étais à l'hôpital à Créteil et voilà qu'une amie

m'annonçait qu'elle et 6 autres amies de Sablé venaient me rendre visite à l'hôpital. Mon cœur s'emballe. Je l'annonce à ma mère qui n'est pas du tout surprise car elle fait partie de l'organisation de cet événements ! Le lendemain matin, elle arrive plus tôt que d'habitude. Nous nous sommes arrangées avec les infirmières pour avoir une petite pièce pour tout ce petit groupe. Ma mère a fait des courses pour un goûter. Elle m'a apporté des affaires pour que je n'accueille pas mes amies en chemise d'hôpital. J'enfile donc mon pull et mon bas de survêtement. Nous avons un fou rire car, quand je mets le pantalon, il tombe. Cela dit, je ne peux pas encore ni me lever de mon fauteuil, ni marcher donc ça ne devrait pas trop se voir. L'heure qu'ils avaient fixée arrive, et nous allons les attendre dans le hall. J'ai chaud, froid, je tremble. Je crois que ma mère est dans le même état que moi, même si elle ne le montre pas. Et là, ils apparaissent. Ils passent les portes

tournantes et entrent dans le hall de l'hôpital, portant tous des paquets cadeaux. Quel moment. Nous pleurons tous. Mes plus proches amies sont là. Le directeur du lycée a fait le déplacement aussi. Ma mère doit s'asseoir. Quant à moi, c'est bien la première fois que je suis contente d'être assise. Nous nous installons dans la petite pièce qui nous a été réservée. J'ai l'impression que c'est Noël. Je suis couverte de cadeaux. Chaque élève de l'école m'a écrit une carte, beaucoup m'ont fait passer un cadeau. Les filles ont créé un grand cadre qui mêle photos, petits mots, collages et dessins. Les heures passent trop vite. Quand cette petite troupe repart, je crois qu'ils m'ont donné tellement d'énergie que je parviens à me lever seule et à rester debout quelques secondes pour les prendre dans mes bras. À ce moment, ma mère et moi avons l'impression pour la première fois que nous allons pouvoir reprendre une vie normale ou presque. Que la vie va un jour pouvoir

reprendre son cours. Que le plus dur est derrière, ou presque. Que maintenant tout est possible.

Je dois me battre plus fort, encore, pour les rejoindre au plus vite. Pour rejoindre ma vie d'avant. Pour rejoindre mon cheval, qui, je l'apprends, va bien.

Tous les jours, je me donne un objectif avec la personne qui vient me rendre visite. Ils sont souvent revus à la baisse. La première étape est de réussir à sortir du service, en fauteuil. Ensuite, se lever, réussir à aller jusqu'à la douche, en face de ma chambre. Réussir ensuite à faire l'aller-retour du couloir, avec la rampe, puis sans la rampe. Puis, sortir du service, sur mes pieds. Aller à la cafétéria. Une étape, une des plus difficiles, réussir à monter les trois petites marches qui montent jusqu'à l'entrée de cette cafétéria. La première fois, c'est un échec, qui se transforme en grand fou-rire. Je prends de l'élan, appui sur la rampe, mais



mon pied ne se lève pas assez haut pour atteindre la première marche. Tant pis, cette fois-ci, on me portera. Quelle aventure ! Je progresse, de jour en jour.

## ***La sortie de l'hôpital et la convalescence***

Après trois semaines en dermatologie, les médecins me jugent assez en forme, et autonome, pour pouvoir rentrer chez moi. Nous nous mettons d'accord sur un jour de sortie. Je souhaite partir le plus tôt possible, mais eux ne veulent pas trop se hâter. Nous décidons ensemble d'une date.

Le jour de la sortie, c'est la panique. Je ne veux plus sortir, j'ai peur d'être « dehors ». Et si quelque chose m'arrivait encore ? Suis-je suffisamment remise ? Et si le champignon revenait ? Et si à nouveau je m'étouffais ? Je n'ai pas respiré d'air frais depuis deux mois.

Le médecin vient me voir, me rassure. Je sors de l'hôpital mais je ne serais pas loin. Et au moindre problème je pourrais revenir. J'aurais un suivi tous les mois, dans un premier temps, puis tous les six mois, tous les ans.

Alors, c'est l'heure du départ. Tout le monde est ému. Je sens de la fierté, de la part de l'équipe, d'avoir réussi à me remettre sur pieds. Je vois quelques yeux embués des infirmières, qui l'aimaient bien « le bébé du service ». Je tremble, ma mère aussi. Nous sortons ensemble du service, traversons une dernière fois le grand hall de l'hôpital, passons devant la cafétéria. Fièremment, je monte et descend seule les trois petites marches.

Encore quelques pas, et nous voilà dehors. A l'extérieur de l'hôpital. Pour la toute première fois. L'air parisien pollué semble pour la première fois être une vraie bouffée d'oxygène. Je marche, d'un pas assez hésitant, mais je marche. C'est un cap.

Nous arrivons, à la maison. Cette maison que je n'avais pas vue depuis si longtemps. Je suis heureuse, mais perdue, déboussolée. Je pleure. Ce sont des pleurs de joie, de soulagement, mais aussi de panique.

Je ne parviens pas à analyser et à canaliser toutes les émotions qui me traversent. Après plusieurs semaines de nourriture d'hôpital, j'ai le droit de choisir le restaurant où nous fêterons ma sortie. Des sushis ! Mais, comme mes papilles ont brûlé, ces sushis n'ont pas la saveur espérée. Malgré tout, nous profitons de ce moment de liberté.

Les premiers jours à la maison, je reste très dépendante. Je ne peux pas rester debout très longtemps, je dors beaucoup, surtout la journée, car, la nuit, les cauchemars sont fréquents. J'ai souvent froid, car ma peau est toujours en reconstruction. Je progresse, je gagne en autonomie, mais pas assez vite, selon moi. Alors, je décide de me faire aider par une kiné. À nouveau. À ma demande donc, car à l'hôpital ils pensaient que j'allais bien. Donc, chaque jour, je fais le trajet qui me semble interminable jusqu'au cabinet du kiné. Premier exercice : se mettre sur la pointe des pieds. Exercice très simple, quand on me

l'annonce. Mais il me faut cinq séances pour y parvenir.

Je mets aussi en place un suivi psychologique, car, même si on ne réalise pas, les premiers jours, ce qu'il vient de se passer, le retour de flamme (sans mauvais jeu de mot), peut être brutal, soudain, violent. Alors, j'anticipe.

À ma sortie d'hôpital, les médecins avaient jugé que j'étais suffisamment autonome et remise pour vivre seule. Ma famille avait émis des doutes, et ils avaient bien fait. Les semaines qui ont suivi la sortie ont été compliquées. Comme je l'ai dit, j'étais dépendante. Attraper un verre dans le placard était impossible, me faire à manger aussi. Je dormais beaucoup et étais parfois désorientée à mon réveil. J'avais donc besoin d'aide, d'assistance pour chaque geste. De réconfort et de repères, tout le temps, également.

## ***Cette petite voix qu'on attend...***

Ces mots, que je n'ai pas entendu lorsque je me suis réveillée, mais que j'attendais. Les voilà écrits, chuchotés à moi-même, six années plus tard.

*Ils ne t'expliqueront pas ce qu'il s'est passé, alors je vais le faire car tu dois savoir.*

*Nous sommes à Créteil. Cela fait maintenant 7 semaines que tu as été endormie au Mans. On t'a transférée ici car ils ont les meilleurs spécialistes. Cela fait donc 7 semaines que ton corps se bat, contre ce qu'on appelle un syndrome de Lyell. Tu avais raison, tu as fait une réaction allergique à cause de ton traitement. La phase aiguë est passée, c'est pour ça qu'ils ont pu te réveiller. Mais tu as un long parcours devant toi encore. Rassure-toi, tu ne seras jamais seule. Tu es perdue, c'est*

*normal. Tu as mal, c'est aussi normal. Tu verras, il y aura un grand décalage entre les autres et toi. C'est aussi normal. Je t'explique pourquoi. Pendant ces 7 semaines, tu dormais, donc tu ne te rends pas trop compte, et il te faudra du temps pour réaliser. Ta peau a brûlée, tes organes ont un à un lâché. Ils ont tous pensé qu'ils te perdraient mais tu as surmonté ça. Pour eux, tu es guérie car ta vie n'est plus en danger. Ils sont tous heureux de te voir vivante. Mais tu as le droit de ne pas te sentir pareil. Tu vas sûrement passer par de nombreuses émotions, de la peur, de la colère, certaines joies aussi. Mais tu as le droit de ne pas être comme eux. Oui, c'est affreux, car même si ta vie n'est plus en danger, tu ne peux plus rien faire seule, et ça va être un peu long. Mais il serait tellement dommage de laisser tomber maintenant. Tu vas être entourée. Les médecins sont là, mais ta famille et tes amis aussi. Ils ne te laisseront jamais tomber.*

*Tu n'as plus aucun muscle, il va falloir réapprendre à les faire fonctionner. Pense à ton cheval qui t'attend, et à tous les muscles dont tu auras besoin pour remonter dessus. Cela te donnera des objectifs. Il faut se donner des objectifs, très progressifs, sinon tu seras déçue.*

*Quand tu entendras le nom de ce que tu as eu, ne fais pas de recherches sur internet, ce qu'on y raconte n'est pas toujours vrai. Pose les questions aux médecins, directement, ils t'apporteront des réponses plus claires et justes.*

*Tu pourras en vouloir aux autres de ne pas te comprendre. Mais pense aussi à leur dire ce que tu ressens. Sinon, ils ne comprendront jamais.*

*Il faut que tu saches, que tu vas perdre tes ongles, tes cheveux, et tes cils. Les médecins ne te le diront pas et ne t'aideront pas, car cela n'est pas vital, selon eux. Mais tout cela va repousser. Pendant un temps, tu*



*seras affectée par le regard des autres. Mais cela passera. Ils regardent ce qui est différent, tu le fais aussi. Mais ça ne changera pas qui tu es.*

*La première fois que tu te regarderas dans un miroir, prend le temps. Il est possible que tu mettes du temps à te rendre compte que oui, c'est bien toi.*

*Tu verras que tu accepteras chaque victoire. Tes premiers pas, pour la seconde fois. Quand tu auras assez de forces pour te lever et prendre dans tes bras toutes ces personnes qui t'attendaient. Quand tu arriveras à tenir ton téléphone, qui sera saturé de messages d'encouragement, de tellement de personnes, dont certaines dont tu avais oublié l'existence. Quand tu réussiras à monter les 3 petites marches ridicules de la cafétéria. Ou simplement les premières fois où ils te laisseront boire seule, manger seule. Ce sont pour toi des choses abstraites, floues. Mais tu verras que ces*

*petites victoires te montreront que tu es en bonne voie de rétablissement. Et elles te feront tenir bon, pendant les prochaines semaines.*

*Ne laisse jamais tomber. Ta guérison ne sera pas linéaire. Il y aura des hauts, des bas. Des moments où tu ne verras plus la fin. Des moments où tu demanderas ta revanche à la vie. Mais ne laisse jamais tomber. Ce sera long, et dur. Mais ça vaut tellement le coup.*

*Quand tu seras prête, tu pourras aussi en parler avec d'autres personnes qui ont vécu la même chose que toi. En parler aussi aux autres, qui ne connaissent pas. Les sensibiliser. Rendre utile ce moment si dur.*

*Respire, et commence ta bataille.*

## ***À mon corps***

Comment se réconcilier avec un corps qui ne nous a plus appartenu pendant plusieurs mois ? C'est un processus bien long, qui est toujours en cours. Les mots, la lettre, sont pour moi la manière la plus efficace pour une réconciliation en douceur. Comme à travers ce livre je me réconcilie avec mon syndrome de Lyell, à travers cette lettre, je me réconcilie doucement avec mon corps.

*Pour pallier l'angoisse de la page blanche, je commencerai par des mots d'Yseult et de sa chanson « Corps », puisque c'est le cœur de ce récit.*

*« Le corps nu sur le sol,*

*J'me fais du mal depuis des années*

*La main sur les yeux*

*Pas envie de la retirer*

*Y'a pas de place pour les faibles*

*Y'a pas de place pour les regrets*

*Le cœur sur le sol*

*Relève-toi, faut pas déconner ».*

*Comme ces mots résonnent pour nous. Toi, corps, qui a été malmené. Toi qui, à chaque fois, a pu te relever et continuer à me porter.*

*On dit que nos aînés sont marqués par la vie par leurs traits, plus marqués, sur le visage. Je ne suis pas âgée, mais qu'est-ce qu'on peut lire déjà sur mon corps. Un corps marqué par la vie, ou plutôt parfois par la survie. Je regarde le corps des autres. J'observe. J'analyse. Je compare. Je suis jalouse. Mais leurs corps à elles ont-ils autant à nous dire ? Si l'on regarde simplement ma peau, on pourrait m'appeler le léopard, à cause de mes petites tâches.*

*Parlons-en de ces tâches. Souvent détestées, souvent incomprises. J'ai été en colère. Tu as décidé en février 2016 de te consumer. Pourquoi ? Pourquoi moi ? Pourquoi toi ? Puis, comme je le fais souvent, tu as regretté, éprouvé des remords. Alors, aidé par ces blouses blanches, tu as combattu ce que tu avais engagé. Miraculeuse guérison, tu as étonné et bouleversé tous ceux qui nous entouraient à ce moment. À ce moment, tu as perdu quelques plumes, comme dirait maman.*

*Comment regarder de corps décharné, brûlé, lorsqu'on est en pleine construction ? Puis, la vie a repris en toi, animé par la rage. Une renaissance. Comme un arbre, qui, après un hiver difficile, refait des feuilles et commence doucement à bourgeonner. Ces tâches sont mes bourgeons. La lueur de vie après le chaos. Le cri qui dit « j'ai survécu ».*

*Yseult dit « le cœur sur le sol, relève-toi ». Oh, mon cœur, comme tu as été fort. En février 2016, plusieurs fois tu t'es arrêté. Plusieurs fois tu as couru un marathon. Un cœur solide. Un grand cœur, certains disent. À prendre peut-être sous plusieurs sens... Je ne t'ai pas épargné. J'en suis désolée. Mais, toujours, nous nous sommes relevés.*

*Mais tu sais, même si je sais que tu es fort, plus fort que les attaques, j'ai peur. Peur qu'un jour toi aussi tu sois trop épuisé. Peur qu'on ne se relève pas. Et que restera-t-il ?*

*Souvent je te déteste. Je te trouve trop gras, trop lourd, trop pâle, trop rouge, trop. Souvent on te regarde, on me regarde. Souvent j'ai eu des remarques « il faudrait penser à perdre un peu ». Dès l'enfance il a fallu faire des régimes, voir des médecins qui pesaient, mesuraient, jugeaient, alertaient. Je te le dis, ce sont ces bourrelets critiqués qui nous ont sorti d'affaire lors du Lyell.*

*Toujours tu me soutiens, et nous nous relevons. Car des chutes, il y en a. Souvent, trop souvent. Un court-circuit. Peut-être une manière de dire stop à tout. Tu me protègerais donc à ces moments ? À chaque fois tu es blessé, tu te débats, mais tu survis et je ressors de ces situations périlleuses.*

*La main sur les yeux, contrairement à Yseult, je la retire volontiers. Ces yeux qui ont failli ne jamais se rouvrir, ces yeux qui ont brûlé comme tout le reste de mon corps. Mais ces yeux qui sont jalouxés par beaucoup. Des yeux bleus, assez typique*

*pour une blonde. Le blond de mes cheveux aussi plait, et me plait.*

*Souvent, je regarde ces belles femmes que j'admire. Ces influenceuses, qui ont appris à aimer leurs corps. Même si l'assumer sur les réseaux n'est pas, selon moi, toujours la même chose que de l'aimer, profondément. Il y a accepter, puis aimer. Je commence à accepter, je te promets de continuer, pour arriver à t'aimer. T'aimer pour ce que tu es. Je peux déjà te dire que je te remercie. Mon corps, ma peau, crient la vie, célèbrent la vie. La vie est belle, alors pourquoi ce corps ne le serait pas ? ».*



## ***Le questionnement***

Je me suis souvent demandé pourquoi ? Pourquoi ça ? Pourquoi moi ? Certains croient aux choses prédestinées, qu'il y a une raison à tout. Si j'ai longtemps crié à l'injustice et essayé de trouver une raison à ce syndrome, je l'ai maintenant accepté. Pas avec joie, bien sûr. Ces mois n'ont pas été sans conséquence. J'ai eu la « chance » de ne pas avoir de conséquence physique handicapante trop importante. Comme la plupart des victimes de syndrome de Lyell, mes plus grosses séquelles sont la sécheresse oculaire et la fatigue.

Pendant les mois qui ont suivi le syndrome de Lyell, les mois où je suis sortie de l'hôpital, je me suis battue, je me suis entraînée, j'ai souri, j'ai réappris. Réappris à manger, à marcher, à me concentrer, à vivre. J'ai souri, j'ai dit que tout allait bien. Car tout allait bien. Tout allait bien, non ? Je

n'avais plus de tuyaux pour respirer, on ne m'apportait plus le sang que je perdais, on ne faisait plus repartir mon cœur. Mais la vérité est que pendant plusieurs mois, je souriais mais c'était un sourire automatique. Un mode automatique pendant plusieurs mois. J'étais spectatrice de ma vie pendant cette période. Je ne savais pas vraiment ce qu'il se passait, comme je ne savais pas vraiment ce qu'il s'était passé pendant mes semaines de coma. Je lisais les dossiers médicaux, les comptes rendus. C'était trop impressionnant, trop grave, pour que cela me soit arrivé, à moi. Pour que j'ai surmonté cela. Mon cerveau semblait s'être mis en mode veille pour ne pas penser trop et se protéger. Ainsi, j'arrivais à vivre jour après jour.

Il fallait aussi accepter de reprendre des médicaments. Car si le syndrome était passé, la pathologie de départ était toujours présente, et les traitements étaient nécessaires. Mais comment faire confiance à

un traitement lorsqu'un autre a failli vous tuer ? Car les effets secondaires graves n'arrivent presque jamais. Mais quand vous avez fait partie des « presque », vous réfléchissez différemment.

Ils ont fait venir un psychiatre, lors du premier jour dans le service de dermatologie. Je n'avais pas encore l'usage de la parole donc l'entretien fut bref. Sa conclusion : aucune séquelle psychologique. Oui, c'est vrai qu'après deux mois dans le coma à se battre corps et âme pour rester en vie, pour une maladie qui arrive à 100 personnes dans le monde par an, tout allait bien dans ma tête...

Les mois qui ont suivi la phase aiguë du syndrome de Lyell ont été ponctués de rendez-vous à l'hôpital chez divers spécialistes. D'abord très présents. Puis, dès que notre cas n'est plus assez grave, donc plus assez intéressant, un peu moins présents.

Une chose qui m'a marquée et continue de me marquer est le manque de connaissance des médecins sur le syndrome de Lyell ou de Steven-Johnson. Ce sont deux syndromes certes rares mais extrêmement graves qui doivent être connus de tous, car ils doivent quand ils se déclarent être pris en charge tôt et de manière sérieuse. Si je n'avais pas pris l'initiative d'aller aux urgences au début de la dégradation de mon état, la prise en charge respiratoire aurait été trop tardive et je n'aurais probablement jamais eu l'occasion d'écrire ces lignes. J'ai dû faire confiance à un présentiment plutôt qu'à un médecin, à ce moment.

Je ne suis plus en colère d'avoir eu ce syndrome. Il fait partie de moi, de mon histoire. Il a changé le cours de ma vie, dans beaucoup de domaines.

Plusieurs fois pendant la phase critique du Lyell, on a songé à me retirer un œil tant il était abimé. Mais mes deux yeux

ont guéri. Je ne produis plus de larme donc ils sont secs tout le temps, les cils sont tombés et repoussent mal (vers l'intérieur) et j'ai au coin de chaque œil des brides, c'est-à-dire que mes paupières du haut et du bas sont collées sur quelques millimètres. J'ai besoin d'un suivi régulier par un ophtalmologue. Mais je ne le fais plus. Car quand j'y vais pour dire que mes yeux me font mal, on me répond que j'ai quand même beaucoup de chance d'avoir mes deux yeux et de voir correctement. Que certains patients n'ont pas ce luxe. Que je n'ai pas de raison de me plaindre donc pas de raison de venir consulter.

Je ne suis donc plus en colère d'avoir eu ce syndrome mais parfois en colère contre les médecins rencontrés à la suite de celui-ci. Ceux qui ne connaissent pas le syndrome. Ceux qui le connaissent mais disent que ce n'est pas si grave. Ceux qui disent que je n'ai pas à me plaindre car je m'en sors, et je ne m'en sors « *d'ailleurs*

*plutôt pas trop mal* ». Ceux qui me disent que ce qui m'est arrivé « *n'est pas une raison pour se morfondre* ». Ceux qui disent que « *de toutes façons vous n'aviez qu'à pas prendre ce médicament* ». Ne prendriez-vous pas, vous, docteur, un médicament prescrit par le seul médecin qui a accepté de vous écouter, de vous examiner et de vous proposer une solution ? N'accepteriez-vous pas l'espoir que ce qui vous gâche la vie cesse ? J'en doute.

Le médecin à qui j'en ai voulu et j'en veux encore est ce neurologue. Le neurologue de l'hôpital Mondor, rencontré deux mois après ma sortie de l'hôpital. J'étais accompagnée de ma mère, car, avec le choc post traumatique, je n'étais pas capable de rentrer dans l'hôpital seule, sans un soutien physique et psychologique. Nous étions donc dans son bureau. Déjà jugée par la présence de ma mère « *à mon âge* », je n'étais pas en confiance avec lui. Après les questions classiques d'antécédents

personnels, familiaux, médicaux, chirurgicaux, étaient venues des questions plus intrusives. Sur l'adolescence, l'enfance. Jusqu'à ce qu'il décide et dise que mon neurologue s'était trompé de diagnostic. Que je n'avais qu'à voir un psychiatre et arrêter de faire semblant et de me moquer des soignants. Et, cette phrase qui résonne encore « *de toutes façons, vous n'avez certainement pas respecté l'augmentation progressive du traitement, vous avez fait exprès d'avoir ce Lyell, je vois pas d'autre explication* ». Deux mois après avoir vu la mort de très près à de nombreuses reprises, ces mots m'ont brisée. Je m'étais battue de toutes mes forces pour survivre, et il me pensait suicidaire. Après ces mots, je n'ai plus été capable de répondre à une seule de ses questions. Je tremblais, je manquais progressivement d'air. Ma mère, aussi choquée que moi, ne pouvais rien dire non plus.

Nous sommes sorties de cette consultation. J'étais partagée entre le désespoir, l'angoisse et la haine. Je suis guérie du Lyell, mais pas encore de ces mots, même six ans plus tard.

Malheureusement, il n'aura pas été le seul médecin abusant de son pouvoir et de ma vulnérabilité.



### ***Et les proches....***

Lorsque l'on vit des situations de santé dramatiques comme celles que j'ai pu vivre, il y a la souffrance du patient, mais aussi celles des personnes qui l'entourent. Pendant toute la phase aiguë, j'étais endormie et ne réalisais pas ce qu'il m'arrivait. Les autres, eux, ne dormaient pas. Ni le jour, ni la nuit.

Certains n'ont pas su s'exprimer. Car les émotions étaient trop variées, trop fortes. Car ils ne voulaient pas imaginer ou vraiment savoir ce qu'il s'était passé. Car, lorsque l'on ne parle pas de quelque chose, c'est comme si cela n'avait jamais existé. Par pudeur également. Ou, pour me protéger. Ne pas me blesser.

Je pense qu'il n'est jamais trop tard pour parler. Il m'a fallu six ans pour mettre des mots sur mes maux. Si mes proches ont besoin de dix ou quinze ans, je le

comprendrais tout à fait aussi. Nous avons tous vécu cette période différemment. De plus ou moins près.

J'ai laissé la parole aux personnes avec qui j'ai discuté beaucoup. Celles qui ont vécu de près cette descente aux enfers.

*Louise*

*Je suis au Musée de l'Homme. Bac d'arts plastiques dans quelques mois. Tayou au programme. Il faut aller à l'expo. Si j'ai autant haï cet artiste, c'est peut-être, sûrement, aussi pour cela. Mon portable vibre. Entre deux œuvres, je jette un œil à mon écran. Appel manqué. Maman. Je réfléchis. Mince, qu'est-ce que j'ai pu faire comme connerie ? Je me dis que cela peut attendre la fin de la visite. Mon portable vibre encore. Mince, c'est tout de même étrange. Six appels en vingt minutes. Je me dis qu'il doit y avoir un problème avec papy. Il est en mauvaise santé depuis plusieurs mois. Nerveusement, je finis mon tour. Une*

*boule se noue dans mon ventre. Mince, j'ai tout de même un peu peur. Arrivée sur le parvis du musée, à quelques pas du Trocadéro et du monument faisant la fierté de Paris, je rappelle maman. « - Salut, c'est Louise. Qu'est-ce qui se passe ? – C'est ta sœur. » Maman est confuse. Je comprends un mot sur deux. Je sens qu'elle met toute son énergie à faire sonner une voix claire et distincte bien qu'il n'y ait rien d'évident. Je comprends entre les lignes que quelque chose de grave est arrivé. Emilie. Emilie. Emilie. « - Louise, ta sœur va être transférée à l'hôpital à Paris. » Autour de moi, les choses se brouillent. Je me souviens avoir eu un vague échange avec ma sœur jumelle au téléphone samedi. On s'était disputées par SMS interposés. J'avais ensuite lu sur facebook qu'elle allait aux urgences.*

*Aux dernières nouvelles, elle n'avait rien de grave. Elle ne se sentait pas très bien, c'était tout. Emilie ne dit jamais rien sur ce qu'elle ressent et sur ce que peut être la*

*gravité de son état. Depuis qu'on est gamines, elle se tait, intériorise et en bout parfois comme une cocotte-minute.*

*Elle est la grande secrète de la famille. Celle dont personne ne sait réellement ce qui peut lui passer par la tête, ce qu'elle pense lorsque vous lui parlez. Celle dont émane le mystère l'entourant comme un parfum qu'elle ne porte pas mais qui vous prend parfois à la gorge. Une taiseuse, disent les uns. Une timide, disent les autres. Moi, je dis qu'elle n'a tout simplement jamais eu la place pour imposer ses mots et pour assumer ses maux. La panique s'ensuit en un dixième de seconde. Je raccroche sans dire un mot. Je n'en dirai plus pendant quelques heures. Je suis au milieu du trottoir mais ne m'en aperçois pas encore. J'ai donc marché pendant ces minutes hors du temps. Je n'entends plus rien. Je n'ai pas compris ce qu'elle avait. J'ai compris que c'était grave, très grave et qu'elle pouvait mourir. J'ai compris qu'elle avait un syndrome dont je*

*n'avais jamais entendu parler à cause d'un traitement médicamenteux.*

*En dehors de son prénom, rien ne sonne juste. Emilie, Emilie, Emilie. Merde, qu'est-ce que tu as foutu encore ? Cela fait plusieurs années qu'on ne vit plus ensemble. Mais ma sœur jumelle fait partie de moi. Les gens fantasment sur la gémellité. Ils croient que quand l'une a mal quelque part, l'autre le ressent même à des milliers de kilomètres de différence. Laissons-les imaginer ce qu'ils veulent. Je peux simplement affirmer que je la trimballe avec moi à peu près n'importe où et qu'elle fait partie de ce que Bergson appelle mon élan vital. Autrement dit, il est inenvisageable de vivre sans elle. Avec Emilie, on ne ressent pas la nécessité de se parler tous les jours. Dans mon portefeuille, j'ai une photo d'elle. Quand je bois un café, je pense à l'exaspération que l'aspiration de la boisson chaude déclenche chez elle. Quand je vois des carottes, je pense à notre habitude d'échange mutuel de tomates pour l'une et*

*de carottes pour l'autre. Quand je vois des policiers ou des gendarmes passer à cheval, je pense à cet amour pour les chevaux qui l'anime et l'a maintenue en vie.*

*Oui, cela n'arrive qu'aux autres. Les ennuis sérieux ne nous atteignent jamais. Un voisin, un camarade de classe, la mère d'une amie. Mais jamais nous. On a toujours une anecdote pour dire « Je connais quelqu'un qui ... » mais on ne dit jamais que cela nous est arrivé à nous. Alors une allergie gravissime à un médicament, on pense bien que cela ne peut pas nous toucher et que les effets secondaires « très rares » n'arrivent en réalité jamais. Inutile de préciser qu'on ne prendra plus jamais un comprimé de la même manière.*

*Mince, je pensais que cela n'arrivait que dans les films. C'est exactement ce moment où le personnage est plongé dans un silence sourd et que tout ce qui l'entoure lui apparaît comme des actions dans un film en*

*noir et blanc : autrement dit, à des dizaines d'années-lumière de lui. Emilie, Emilie, Emilie.*

*Ma sœur est en train de perdre sa peau, comme si elle brûlait vive. Elle se décompose de la même manière que la partie blanche de ma camel.*

*Je voulais entendre sa voix. Sa voix qui n'émettrait plus de son pendant quelques temps. Cette pensée me terrorise. La voix légère et mélodieuse d'Emilie étouffée par la maladie. La voix d'Emilie à son image, intrigante, riche de sens, si profonde dans son apparente simplicité, si douce et si puissante, rythmée et nuancée. La voix d'Emilie qui faisait verser des larmes à chaque fois qu'elle la faisait résonner.*

*Emilie n'est pas ce genre de personnes brillantes qui le revendiquent. Elle est plutôt de ceux qui le cachent. La raison m'est encore inconnue. Son intelligence et son esprit perçant n'ont jamais été*

démasqués. C'est un véritable mystère. Ma sœur n'a pas de secret mais est un secret.

*Je ne pouvais pas imaginer sa peau fine et blanche quitter sa chair et la mettre à nu. Je ne comprends pas comment un simple petit comprimé blanc peut provoquer un tel cataclysme. Je ne comprends pas pourquoi personne n'a réussi à empêcher ce drame. Je ne comprends pas pourquoi les événements les plus affreux arrivent aux plus belles personnes. Je l'imagine sur son lit d'hôpital intubée, perfusée et branchée de partout. Malgré tous mes efforts, cette vision cauchemardesque ne me quitte pas.*

*A partir de ce moment, inutile de préciser que les cours au lycée n'ont plus eu le moindre intérêt, que la seule image de ma sœur et que ses seules nouvelles compteraient pour moi et que les larmes couleront chaque jour, presque chaque heure et que le sommeil ne reviendrait plus. Le temps avait été mis en suspens et la notion*



*de durée m'avait échappé. Le mot « peine », le mot « chagrin », le mot « désespoir » sont dénués de toute forme de charge émotionnelle par rapport à ce que je vivais.*

*Je n'avais pour l'instant pas le droit de la voir. Personne n'avait le droit de l'approcher.*

*Sans sa peau, Emilie n'avait plus aucune défense face aux microbes et aux bactéries de l'air ambiant. N'importe quoi pouvait la tuer. Je l'imaginai à vif en proie à toutes les saletés qui traînaient. Elle était dans le coma, sous assistance respiratoire.*

*Le syndrome de Lyell est une maladie extrêmement rare en réaction allergique à certains médicaments. Emilie avait été ce cas sur un million à qui cela arrive. Son corps n'avait pas supporté le traitement et réagissait en conséquence. Avec du recul, je dirais qu'elle réagissait à sa mesure. Autour de moi, les gens s'étaient renseignés sur Internet. J'étais la seule qui l'avais refusé. Je*

*ne voulais pas lire qu'on mourrait de ce syndrome.*

*C'était un mardi. Juste avant d'entrer en cours, je reçois un texto de maman m'informant qu'elle avait contracté une infection qui risquait de se propager et que son état était particulièrement grave. Le cours de philo a duré un demi-siècle avant que je reçoive un autre texto m'informant que sa tension était très faible et que l'infection n'était pas maîtrisée. Ses organes ne pouvaient pas se défendre. On ne se rend pas compte de l'importance de la peau quand on l'a en entier. Sur le trottoir devant le lycée, je pleure à nouveau dans les bras de Manon. Jusqu'alors, je n'avais jamais véritablement songé qu'elle pouvait mourir, je n'avais jamais véritablement réalisé que c'était une possibilité qu'on ne pouvait pas écarter.*

*En avril, Emilie venait de sortir du coma. Elle était recouverte de compresses, sa*

*peau était meurtrie. Elle était branchée de partout, avait perdu au moins vingt kilos. La crise aigüe était passée, elle survivrait. J'ai balancé mon sac dans un coin de la pièce pour m'agenouiller près d'elle. On avait le droit de lui toucher le bout des doigts. Elle était complètement défigurée mais c'était bien elle. Etrangement, je me souviens parfaitement de son odeur et des émanations de crème dont elle était recouverte. Mon trésor était une survivante, la plus impressionnante des battantes que j'ai vues. J'ai pris le bout de ses doigts. Ses yeux étaient fermés, rongés par la maladie mais elle reprenait doucement connaissance.*

*Elle ressemblait à un oiseau tombé du nid. Sa peau, si fine, si fragile, n'était que cicatrices. J'ai été impressionnée par son élan de vie. Le blanc mêlé au violet foncé des cicatrices, au rouge écarlate des blessures restant. Ses doigts abimés, gigantesques et infimes, auxquels s'accrocher. Et ne surtout,*

*surtout pas les lâcher. Des mois de survie, de lutte qu'elle avait remportée contre la mort.*

*Elle a fait ses premiers pas lentement, avec assistance. Ses amies ont pu venir la voir. Chaque personne la connaissant ne pouvant que l'aimer, et l'aimer davantage, toujours plus et avec le respect qu'elle inspirait du haut de son fauteuil. Son regard bleu si lointain mais si existant, si prégnant, cette manière dont elle nous fixait, encore un peu comateuse. Ce regard qui était redevenu réalité. Ce regard qu'on avait désespéré de voir et cette voix qu'on avait désespéré d'entendre reprenaient des forces à grande allure. Elle n'avait plus d'ongles et avait perdu ses cheveux mais son sourire restait et rayonnait de son élan vital. Dès qu'elle l'a pu, elle est retournée à l'école et est remontée à cheval. Dès qu'elle l'a pu, elle a repris les concours. Emilie a repris forme à une vitesse de compétition.*

Comme je le disais, il a été difficile pour certains de mettre des mots sur leurs ressentis, sur leurs vécus. Peut-être étaient-ils gênés de dire qu'eux aussi, ils avaient souffert. Et qu'eux, contrairement à moi, étaient bien conscients et n'étaient pas soignés et accompagnés. On m'a beaucoup dit « *on a eu peur* », « *on savait pas* », « *on a beaucoup pleuré* » ou « *on s'est beaucoup inquiétés* ». Effectivement, beaucoup ne savaient pas. Ils savaient que j'étais dans un état grave, mais ne connaissaient pas le syndrome, et l'ampleur des dégâts. Et il était difficile de l'expliquer. Difficile aussi de rassurer les plus inquiets car le pronostic évoluait d'heures en heures, voire de minutes en minutes. Beaucoup ont imaginé. Beaucoup ont recherché. Peu ont réalisé. Ils ont réalisé lorsqu'ils m'ont revu pour la première fois après l'hospitalisation. Ils ne m'ont pas reconnue. Ils ont pleuré. Ils ont ri. Ils m'ont embrassée, enlacée. Observée. Analysée.

Ceux qui savent vraiment ce qu'il s'est passé sont ceux qui sont venus me voir dans les phases critiques. Mes parents. Nous en avons beaucoup parlé avec ma mère, et plusieurs années plus tard, je ressens toujours le besoin d'en parler. Car, comme mes amis, j'ai imaginé mon état, mais je ne l'ai jamais réellement vu.

### *Maman*

*« On devait partir en vacances en Aveyron, on avait réservé une petite maison. Tu m'as envoyé une photo de toi toute gonflée en me disant que tu faisais une allergie. Ça t'était déjà arrivé quand tu étais petite. Tu n'avais pas l'air très inquiète, même si je n'étais, personnellement, pas très sereine. Mais tu m'as dit que tu étais prise en charge, et que ça allait passer. Tu m'as assuré que tout irait bien et que je pouvais partir sereinement en vacances. Tu étais à l'hôpital de Sablé à ce moment-là. Je t'ai crue. Nous sommes partis. 8h de route pour rejoindre notre petite*

*maison. Nous avons fait la route, nous avons déballé nos affaires, et avons pris l'apéro avec les voisins, qui étaient les propriétaires de notre maison de location. Nous avons beaucoup parlé. Et ensuite on a été promener le chien. On a beaucoup ri parce qu'il faisait nuit noire et il n'y avait aucun éclairage. Alors on se baladait avec nos lampes torches. Et pendant la balade, on m'a appelée. Un numéro du Mans. On m'a dit que tu avais été transférée au Mans, en soins intensifs, car ton état s'était rapidement dégradé. Mon rire s'est vite terminé. Le médecin a été très professionnel, mais m'a quand même tout dit. C'était grave. On t'intubait, et le pronostic vital était engagé. En entendant ça, je suis tombée, mes jambes n'ont plus réussi à me porter. Il fallait rentrer. On est rentrés, on a expliqué aux propriétaires qu'on devait repartir. Quelques heures seulement après s'être installés, on a refait vite nos valises et on est repartis. Il faisait nuit, mais il n'était pas envisageable*

*de rester sur place en te sachant si mal. Je devais être près de toi. On a refait 8h de route, dans l'autre sens. Les dernières heures, on s'arrêtait toutes les demi-heures pour changer de conducteur. On est arrivés à Paris. Pendant le trajet, toutes les deux heures, le médecin appelait pour dire que ton état se dégradait. Tu étais au Mans encore. Nous, il fallait qu'on passe à Paris déposer le chien. Quand on est arrivés, on a dormi quelques heures, puis j'ai repris la route pour te rejoindre au Mans. Quand je suis arrivée au Mans, tu étais déjà bien amochée. Tu étais intubée, et avais des tuyaux partout. Tu étais assez calme mais tu avais l'air complètement perdue. Tu voulais absolument me parler mais tu ne pouvais pas à cause de l'intubation. Alors tu m'écrivais dans la main mais j'ai eu du mal à comprendre alors tu t'énervais. Puis j'ai fini par comprendre qu'il fallait que je récupère tes clés de voiture et que je devais être prudente à cause d'une secte. Je n'ai pas*



*compris pourquoi. En fin de journée, je suis allée à l'hôtel. Je n'irais plus jamais dans cet hôtel, il est trop lié à cette histoire. Le lendemain matin quand je suis revenue, ils m'ont dit qu'ils t'emmenaient à Mondor. Tu as été préparée pour le trajet. Entourée par toute une équipe. Quand ils sont partis, ils m'ont dit de ne pas essayer de les suivre. Qu'ils iraient trop vite. Quand tu es partie, deux infirmières pleuraient dans le service du Mans. Tu les avais marquées je crois.*

*Je suis passée à ton lycée à Sablé, récupérer quelques affaires, parler à ton directeur, à tes amis. À ce moment, on ne savait pas trop quoi dire. Ce n'était que le début. Ton père était présent à Mondor. Je suis rentrée chez moi et je suis venue te voir. On nous a donné une brochure pour les familles des victimes de ce syndrome. Ça expliquait bien le processus, et que voir ses proches dans cet état pouvait être choquant. Mais je pense que ce mot n'est pas suffisant. Tous les jours je venais te voir. Je te parlais, te racontais des*

histoires, te lisais des messages. Tous les jours, j'arrivais et ton état s'était dégradé. On ne te reconnaissait plus Émilie. On ne distinguait plus les éléments de ton visage. Tout était noir, ensanglanté. J'avais l'impression aussi qu'on m'arrachait une partie de moi, à chaque fois. Plusieurs fois, les médecins de la réanimation m'ont appelé, le jour, mais aussi la nuit, pour me dire qu'il fallait venir vite. Ces appels sont traumatisants car on sait tous ce qu'il se cache derrière ces paroles. La phase aiguë a été spectaculaire. Tu étais nue, mais cachée. Si on effleurait juste un peu ta peau tu étais à vif. Tu te débattais beaucoup, tu avais mal. Plusieurs fois tu t'es désintubée. Une fois, tu gigotais, et tu as arraché ta voie centrale, posée sur l'artère fémorale. Il y a eu un jet de sang. J'ai hurlé. Tout le monde est venu en courant. Ça a été la panique. La phase de cicatrisation a été impressionnante aussi. Chaque jour, une nouvelle partie de ta peau se régénérait. C'était assez spectaculaire. On

*t'a réveillée une première fois. Mais tu étais trop perdue, trop douloureuse, trop agitée. Ils ont dû vite te rendormir. La deuxième fois que tu as été réveillée, tu étais beaucoup plus paisible. Mais tout aussi perdue. On t'a expliqué. Tu ne pouvais pas vraiment parler. Un jour, je suis venue avec une bouteille de coca. Je mangeais souvent en coup de vent à la cafétéria de l'hôpital avant de venir. Et j'avais cette bouteille. Je l'ai posé sur ta table de chevet quand je te parlais. Mais tu n'écoutais pas. Tu n'as fait que fixer cette bouteille. Peut-être que tu en avais envie, où que ça te rappelait des souvenirs. Ça m'a fait sourire. Quand tu es arrivée en dermatologie ça a été un peu dur aussi. Tu avais un peu moins mal mais tu t'énervais d'être dépendante pour tout, et ta peau te grattait beaucoup à cause de la cicatrisation. Mais tu t'accrochais, et tu as progressé. Un jour, je suis venue et je t'ai vue debout avec les kinés. Tu ne t'imagines pas l'émotion que ça m'a fait. Et puis on t'a organisé une surprise avec*

*tes amies. Lorsqu'elles sont arrivées dans le hall et que je t'ai vu sourire, que j'ai vu la vie reprendre dans ton regard, j'ai dû m'asseoir. C'était indescriptible comme moment.*

*En dermatologie, tu avais été coiffée par une infirmière. Un jour, tu as fait une fixation sur ces nattes et il fallait à tout prix les enlever. Tu ne pouvais pas le faire. Alors je l'ai fait. Et j'ai vu tes cheveux partir. Je me suis dit que ça allait être très dur pour toi de tous les perdre. Je savais à quel point tu y tenais. Quand j'en ai parlé aux médecins ils m'ont dit que c'était comme ça, que c'était accessoire. En fait, tout ce qui n'était pas vital était pour eux accessoire. Puis tu es rentrée à la maison. Ils m'avaient dit que je ne devais pas m'inquiéter et que je pouvais tout à fait me débrouiller seule. Je suis bien contente d'avoir suivi mon instinct de maman et d'être restée avec toi, tout le temps qu'il a fallu. Tu étais contente d'être là, mais aussi désorientée. Tu n'arrivais pas à dormir seule, alors tu venais te coucher près de moi. Tu*

*avais eu l'habitude de dormir dans une chambre chauffée à 30 degrés alors tu avais froid tout le temps. Tous les radiateurs fonctionnaient au maximum et tu faisais quand même des siestes avec quatre couettes. Mais tu reprenais de plus en plus vie. On a fait quelques sorties. Tu m'as demandé d'aller voir Azur, qui était dans un pré près de Sablé. Tout ce que tu me demandais, je disais oui, alors je t'ai emmenée. Je t'ai vue réussir à marcher jusqu'à lui pour lui faire un câlin. Et quelques semaines plus tard, tu m'as demandé de retourner à l'internat. Je t'ai laissé faire. Tu étais juge de ton état. Quand je t'ai ramenée, il m'a fallu plusieurs semaines encore pour encaisser le choc. Je n'ai pas réussi à retourner travailler tout de suite. Ça a été une véritable tornade ces semaines. On a tous retenu notre souffle. Et on l'a retenu encore un peu....*

## ***La fin du chemin***

Pour mettre des mots sur mes maux, ça n'aura pas été facile. Mais ces mots, écrits, marquent un grand changement dans la relation avec ce syndrome. Un long chemin de résilience a été parcouru. J'ai été bien entourée pour surmonter cette épreuve.

Alors pour conclure, je pense qu'il est important, nécessaire même, de remercier mes amies de Sablé qui ont été là, même à distance, lors de la phase aiguë et à la sortie de l'hôpital. À ces amies, qui, le soir, se réunissaient pour enregistrer les messages que ma mère me faisait écouter : *« on s'asseyait ensemble. On répétait ce qu'on allait dire. On envoyait plusieurs versions. Et à la fin, à chaque fois, on se faisait un câlin et on pleurait, parce qu'on ne savait pas si un jour tu pourrais répondre à nos messages ».*

À ces amies qui sont venues jusqu'à l'hôpital, ont organisé des collectes. À ces amies qui ont fait comme si tout allait bien, et me l'ont fait croire aussi. « *Quand on t'a vue la première fois, on s'est décomposées, ça a été un vrai choc. On avait envie de pleurer. Mais on s'est dit qu'on n'avait pas le droit de te faire ça* ». À ces amies qui m'ont forcée à me battre.

Et puis aux amis si chers, qui sont arrivés après la phase aigüe, ceux qui m'ont écoutée, soutenue dans mes démarches. Ceux qui ont rendu et rendent ma vie toujours plus belle.

Et je dois remercier ma famille aussi, pour sa présence, son soutien dans toutes les épreuves de ma vie, et ils savent qu'elles sont nombreuses.

Je remercie aussi cette infirmière de la réanimation du Mans. Cette dame, dont je ne connaîtrai jamais le nom, ni le vrai visage.

Mais dont je n'oublierai jamais la voix, le calme.

Je remercie aussi une infirmière du service de dermatologie de Mondor. Qui avait le nom d'une jolie fleur. Je voudrais pouvoir lui dire que chaque matin, je tendais l'oreille pour savoir si elle travaillait. Que malgré ses erreurs et ses gestes hésitants, je me souviendrai d'elle longtemps. Car elle prenait le temps d'échanger, de rire, de me demander comment j'allais vraiment. Elle avait donc compris que le soin du moral est tout autant, voire plus important que les soins physiques.

Je remercie grandement le Dr M. Celle qui m'a aidé à changer. À oser écrire pour guérir. Écrire pour accepter. Écrire pour dépasser. Merci pour tout.

Merci à tous ceux qui ont joué un rôle, de plus ou moins loin, dans cette guérison.



Et merci la vie.

Oui, ce Lyell m'a pris une partie de ma vie. Mais il a aussi fait de moi ce que je suis maintenant. Mon métier par exemple. Avec ce syndrome, je n'ai pas pu passer mes examens de BTS en 2016, donc je les ai passés l'année suivante. Année pendant laquelle j'ai fait la connaissance d'un professeur d'anglais de l'université du Mans. Là où je me suis inscrite l'année suivante, pour faire une licence d'anglais, puis un master pour enseigner cette matière. Sans ce syndrome, je ne serais pas l'enseignante épanouie que je suis actuellement.

J'ai également beaucoup grandi. Je suis plus sensible, à moi, aux autres. Plusieurs années plus tard, je me sens plus forte. J'ai surmonté et survécu à cette tornade, je sais que je survivrai à d'autres s'il en arrivait.

Je sais maintenant aussi, sans aucun doute, sur qui je peux compter. En

permanence, depuis plusieurs années et, j'ai l'impression, pour toujours.

Alors oui, des tempêtes, on peut choisir d'en tirer le positif. Pour avancer. Même si, pour réaliser cela, il faut des mois, des années.

Merci.