

# Ses ailes n'ont jamais brûlé

A l'âge de 6 ans, **Stéphanie Oberson** a été brûlée au 3<sup>e</sup> degré sur 75% de son corps. Une allumette tombée sur sa petite robe en nylon. Elle a très vite accepté sa nouvelle apparence, grâce à la candeur de son âme d'enfant. Puis a mené sa vie en fonction d'elle-même, surtout pas en fonction de ses brûlures, combative, pour que les autres ne voient pas «que ça».

PRISKA RAUBER

**E**lle est une grande brûlée. Mais tellement d'autres choses. Stéphanie Oberson est philosophe, curieuse, employée de commerce, spirituelle, noire, déterminée, mariée, douce, fille, sœur, tante. Elle se trouve un peu trop enrobée, pas assez effrontée. Elle a 41 ans, le visage doux, pas mal de cheveux gris, quelques doigts recroquevillés, les yeux noirs, le rire éclatant, la peau du corps chiffonnée.

Elle avait six ans, ce jour de juin 1981, lorsque devant sa maison, à Pringy, elle s'est amusée à craquer des allumettes. Sa petite robe en nylon a pris feu instantanément, la brûlant au 3<sup>e</sup> degré sur 75% de son corps. Une blessure étendue, profonde, qui n'a pas atteint son visage. «Mon grand-père m'a éteinte avec des linges de cuisine. Puis mes parents sont arrivés, ma maman m'a emballée dans une couverture et emmenée à Riaz en voiture. Il n'y avait pas de ronds-points à l'époque, mais des feux. Et je me rappelle que je ne pensais absolument pas que je devrais rester à l'hôpital.»

Une ambulance l'emmena immédiatement au CHUV, à Lausanne, où elle restera deux mois, le pronostic vital engagé à plusieurs reprises. Ses reins ne fonctionnaient plus, ses poumons ont été endommagés à vie. Son corps à nu, privé de sa peau protectrice, a été menacé de surinfections.

## Noyau dur

Elle se souvient de tout, confie-t-elle. «Car je n'ai jamais été dans le coma... La première étape consistait à me sauver la vie. J'ai subi les premières greffes de peau. Celle d'un donneur décédé, d'un placenta de porc et aussi, de ma tante, qui m'a offert la peau de ses jambes. Elle est morte aujourd'hui. J'ai toujours eu un lien spécial avec elle. Cela a

été une décision familiale importante.»

Les larmes affluent lorsqu'elle évoque sa famille, son noyau dur. Sa sœur, de trois ans sa cadette, qu'elle a longtemps crue à ses côtés dans la voiture qui la menait à Riaz – «le plus fou c'est qu'elle aussi en était persuadée, mais en fait, on a toutes les deux appris bien après que non!» – ses parents, qui ont toujours su se montrer forts en face d'elle. «J'ai compris plus tard, notamment à mon retour à la maison – j'écoutais souvent aux portes! – à quel point ça a été dur pour eux. Avec le recul, je me rends compte qu'il faut beaucoup de force pour ne pas montrer son stress à ceux qu'on aime, et je crois que cela m'a beaucoup aidée.»

Aidée à supporter les heures sans eux dans sa chambre stérile, les anesthésies quotidiennes, pour les soins, les douches et le changement de pansements, les greffes de sa propre peau, prise aux seuls endroits où elle n'était pas brûlée. C'est la seconde étape, celle de la chirurgie. Là, quelques fois, mon état a chuté. Une amie de la famille appelait alors le faiseur de secrets de Maules, et ça allait de nouveau! Du coup, je m'en suis sortie. Sans ça, je ne sais pas...»

## Les ongles peints

Elle se souvient aussi que durant ses opérations, elle sortait parfois de son corps. «La première fois, je regardais le déroulement d'une opération. Je ne comprenais pas car je ne ressentais pas de douleur... Puis cela m'est arrivé d'aller trouver ma sœur ou mon papa. Juste pour voir ce qu'ils faisaient!»

Vient alors la troisième étape, la réadaptation, et la découverte de son nouveau corps. Une expérience en rien traumatisante pour Stéphanie Oberson, grâce à la candeur de son âme d'enfant. «Je trouvais génial la manière dont la peau commençait à pousser! J'observais, je touchais. Je me rappelle aussi avoir découvert avec joie que mes ongles avaient grandi sous les pansements! J'avais mis du vernis avant d'être brûlée... Mais bon, ils sont tombés. Je n'avais



Stéphanie Oberson s'est choisie une maxime de William Ernest Henley: «Je suis le maître de mon destin, le capitaine de mon âme.» CHLOÉ LAMBERT

plus de cheveux non plus. Alors je me suis réjouie de les avoir à nouveau longs, de pouvoir refaire mes ongles et de la balançoire!»

De cette période-là, elle en garde plutôt de bons souvenirs. La charmante petite fille de six ans était devenue la chouchoute de tous les soignants. «Et puis je recevais des dessins de mes camarades d'école, des cartes, les visites de ma sœur, de mes parents. Même derrière une vitre, j'étais contente de les voir, simplement!» Dans le petit monde protégé du service des grands brûlés, Stéphanie Oberson a

vécu hors du temps, loin des autres et des efforts à faire.

«Ça a commencé à être dur quand j'ai dû bosser. Jusque-là, ce qui m'arrivait était de la responsabilité des autres. Les exercices de physio, me muscler, réapprendre à marcher (alors que je savais déjà!), tout cela m'a mise en colère... Pas contre la situation, mais à cause des efforts que je devais fournir. Une colère qui a finalement été une force pour avancer.»

Elle se rend compte à quel point sa vie a changé à son retour à la maison. Davantage de fatigue, moins de mémoire,

le corps perclus... «Mais je ne voulais surtout pas ne pas être comme tout le monde. Je ne voulais pas de l'étiquette de "la fille brûlée". Faire en sorte que les autres ne voient pas que ça, c'était du job... Mais c'était essentiel pour moi.» Elle fut aidée par l'âge de ses camarades de classe, le sien. «J'ai passé l'été à l'hôpital, puis j'ai assez vite réintégré l'école. Ils ont découvert mon apparence comme moi je l'avais découverte: "Montre ta peau, ah! ouais, c'est dingue! On va jouer?"»

A l'adolescence, bien que réservée de nature («plus une

question d'éducation que d'apparence, on est plutôt pudique dans ma famille, habitués à ne pas trop se mettre en avant»), elle s'installe pleinement dans la provocation. «Je portais des petits pulls et des jupes courtes! Mais en fait, je n'ai jamais eu de réactions offensantes... Ou alors je ne les voyais pas.»

## Confiance en soi

Même entrer dans la grande aventure du partage de son intimité s'est passé pour le mieux. «Je ne fais pas un déni de ma personne. J'ai intégré le fait que mon apparence peut choquer. Alors j'en parlais assez vite avec mes amoureux. J'allais le faire avec mon premier vrai petit copain quand il m'a dit: "Ecoute, la première fois que je t'ai vue, c'était à la piscine!"» A partir de là, de ces différentes premières expériences positives, la confiance en soi et en l'autre peut devenir la norme. «Il existe des personnes méchantes, maladroites, mais aussi tellement de personnes gentilles et humaines.»

Oh! elle a bien entendu un garçon, dans toute la splendeur de sa muflerie, confier à ses potes: «Avec elle, j'aurais peur que j'peux pas.» «Eh bien, j'ai fait ma vie sans lui! Et de mon côté aussi, il y a des gens avec qui "j'aurais peur que j'peux pas". Parce que trop grand, trop petit, trop maigre!»

Un autre épisode de son adolescence l'a marquée. Quand elle a revu le professeur qui l'avait suivie dès son arrivée au CHUV. «Son but premier était de me sauver, ensuite de me rendre autonome physiquement. L'apparence n'a jamais été une question. Lorsque je lui ai demandé, à ce rendez-vous, de modifier un endroit ou l'autre il m'a répondu "non, pour des raisons éthiques, je ne le ferai pas. Tu es en bonne santé et une belle fille. Ceci est superficiel." Ce n'est pas uniquement le regard du chirurgien, mais aussi celui de l'homme qui m'a apaisée, et rapidement fait oublier une énième intervention, cette fois purement esthétique.»

## Mener sa vie

Aujourd'hui, le regard des autres ne lui pèse pas. «Il ne me concerne pas. Il compte pour beaucoup de choses dans nos actions, mais j'avais décidé, depuis le tout début, que ce n'était pas sur mon apparence que je devais être jugée.» Elle a fait sienne cette phrase du poète britannique William Ernest Henley, qui orne sa carte de visite (elle est thérapeute en maïeutique psychologique): «Je suis le maître de mon destin, le capitaine de mon âme.»

Ses ailes n'ont pas brûlé. Jamais. Elle se sait capable de tout entreprendre. Elle sait qu'elle seule peut mener sa vie, et que la façon dont elle appréhendera les événements déterminera son chemin. Un chemin qu'elle veut épanouissant, pas larmoyant. Un chemin qu'elle veut choisir en fonction de qui elle est, pas de ce qu'on attend d'elle. Et surtout pas en fonction de ses brûlures. ■

«Le regard des autres ne me concerne pas. Il compte pour beaucoup de choses dans nos actions, mais j'avais décidé, depuis le tout début, que ce n'était pas sur mon apparence que je devais être jugée.»

STÉPHANIE OBERSON