



Florence Tolstoff, Une vie réinventée

Dans ses tableaux, Florence Tolstoff se joue des apparences et des métamorphoses.

Son imaginaire est le lieu de tous les possibles, ses peintures sont l'expression d'un esprit libre, fertile, décalé. Elle pose sur le monde un regard neuf et le redessine, une interprétation poétique et surréaliste qui invite au voyage, à la découverte d'une nouvelle dimension. Ce que l'on croyait immuable et vrai disparaît dans cet ailleurs fantasmé pour renaître transformé, une renaissance qui n'est pas sans rappeler son histoire personnelle.

Florence a d'abord rêvé de faire carrière dans la mode comme styliste. Le bac en poche, elle part faire ses classes à Londres et poursuit son apprentissage chez Paco Rabanne et Franck Sorbier, des noms prestigieux de la haute couture où la concurrence est rude. Elle s'oriente alors vers le prêt à porter de luxe avant de lancer sa propre marque de vêtements mais l'expérience tourne court. Et son existence bascule.

Tout commence en 2012 par une grosse fatigue et des difficultés de concentration qu'elle met sur le compte du surmenage. S'ensuivent des problèmes d'équilibre, une perte du goût et une paralysie de l'hémisphère droit. Jusqu'à ce malaise dans la rue et son hospitalisation d'urgence dans un service de neurologie. Le réveil est brutal.

« Le neurologue est entré dans la chambre avec ses internes et sans me regarder il leur a dit : cette dame a 38 ans, c'est un cas typique de sclérose en plaques. C'est comme si la foudre s'était abattue sur moi, tout s'écroulait. Comme je ne pouvais pas bouger, j'ai demandé à une secrétaire si je pouvais lui dicter mes dernières volontés. C'est elle qui m'a appris qu'on ne mourrait pas de la sclérose en plaques. D'abord il y a le déni, ils ont dû se tromper, puis vient la colère, pourquoi ça m'arrive à moi, ensuite c'est la tristesse, avant l'acceptation et la résilience. On se dit, je suis vivante. »

Florence décide alors de s'éloigner de Paris, de son effervescence, de sa grisaille, pour s'installer en bordure de la forêt de Sénard. Une nouvelle vie dans un havre de paix avant l'apparition de douleurs inexplicables.

« J'avais de plus en plus mal, comme si mon corps était transpercé par des coups de poignard. J'allais voir les médecins qui me disaient que j'avais dû forcer ou que c'était dans ma tête, c'était toujours ma faute. Et ça allait crescendo, je continuais de souffrir, je vomissais de douleur, on aurait dit qu'une chape de plomb me plaquait au lit et que des fourmis rouges me dévoraient les membres, je dormais deux heures par nuit et personne ne faisait rien à part me donner des antalgiques de plus en plus forts qui faisaient de moins en moins effet, et à chaque fois on doublait les doses. J'étais deve-

nue un vrai légume, à moitié gaga, il m'est arrivée de me retrouver en pyjama dans le supermarché sans savoir ce que je faisais là, j'étais complètement assommée et contre l'avis médical, j'ai dit j'arrête tout.

C'est à ce moment-là que j'ai commencé à faire des virées en forêt, la nuit, pour échapper aux regards. Ça avait quelque chose de mystique, j'avais l'impression de me reconnecter à mon moi profond, à ma propre nature. Cette période a été affreuse physiquement et merveilleuse spirituellement. »

En se mettant au vert, elle se découvre également une âme d'artiste.

« Je m'installais sur le balcon et je peignais tout ce que je voyais, la forêt, le parc, à toutes les saisons, sous tous les angles, ça m'a aidée à tenir le coup. Devant ma fenêtre, devant ma toile, j'étais quelqu'un d'autre, il n'y avait plus de maladie, plus d'échec, plus de doute et moins de douleurs. »

Et elle écrit aussi. Son premier recueil de nouvelles paraît en 2016, aux éditions Unicité, une mosaïque d'histoires qui ont Paris pour décor et qui mettent en scène des êtres ordinaires dont elle révèle l'intimité et la singularité. Enfin, après 3 années de calvaire, les médecins mettent un nom sur le mal qui la ronge. Florence souffre du syndrome Ehlers-Danlos, une maladie rare et invalidante qui s'attaque au tissu conjonctif et qui touche la quasi totalité des organes. Un diagnostic qui explique ce corps à vif qui ne lui appartient plus et qui devient fou.

« J'ai deux ennemies à l'intérieur, ce sont des squatteuses, je ne peux pas les virer, il faut faire avec. Et quand je doute, je me retourne, non pas pour voir ma vie d'avant mais pour voir tout ce que j'ai pu entreprendre depuis ma première poussée de sclérose en plaques.

J'ai eu plusieurs vies. Curieusement, ça m'a ouvert des portes, sur moi même mais aussi sur d'autres horizons et le peu ou le beaucoup que je vivrai, je ferai ce que je veux et ce que je peux. J'espère écrire encore de belles histoires et peindre des tableaux qui plaisent aux gens, pour leur changer les idées, surtout en ce moment où on a besoin de s'évader, parce que tout ce qui est créatif, ça sauve, ça aide et puis ça construit surtout. »

C'est un ami qui lui fait découvrir La Rochelle et le coup de foudre est immédiat. Florence entame un nouveau chapitre, elle écrit « Les âmes de Paname », la suite de ses chroniques parisiennes qui vient de sortir et un premier recueil de poèmes qui paraîtra au printemps, deux autres sont en préparation.

« Ça ne fait pas vivre mais au moins je fais quelque chose, je participe à mon humble échelle à la vie culturelle, je ne suis pas juste un poids pour la société comme certains pourraient le penser. »

Et sa vie en ce moment n'est pas de tout repos. Entre les séances de dédicaces et les expositions à venir, Florence bien qu'affaiblie ne ménage pas ses efforts.

« Même moi, ça me paraît irréalisable, j'essaie de ne pas trop y penser pour ne pas me mettre de barrières en me disant c'est trop, tu n'y arriveras pas, tu es fatiguée mais on y va quand même et vogue la galère ! »

Fragile et forte à la fois, elle vit au gré des caprices et des variations de ses maladies qui l'empêchent de se projeter à long terme. « Même si j'ai du caractère, je ne suis pas un roc, » confie Florence qui a connu des moments de grande solitude et autant de désillusions. « La maladie fait peur. Des gens que je pensais être de vrais amis se sont détournés et m'ont aban-

donnée comme si c'était contagieux. Quelque part ça permet de faire le tri ! »

Eux ne la décevront jamais. Dans son appartement, trois lapins, une chatte et un cochon d'inde déambulent en toute liberté. Un soutien indéfectible, inconditionnel et inestimable.

« C'est un engagement, une responsabilité. Même si je suis en mode zombie, avec le peu d'énergie qui va me rester, je vais me lever, leur donner à manger, m'en occuper. C'est de la câlinothérapie. Heureusement qu'ils sont là. »

Pour alléger son fardeau, elle envisage de reprendre une psychanalyse, elle s'est aussi rapprochée de l'association APF France Handicap.

« Là , je ne serai jamais jugée. Je suis avec des personnes qui comprennent ce que je vis parce qu'elles le vivent aussi. Mes proches oublient parfois qu'on n'a pas la même résistance, que

j'ai des problèmes de mémoire, que je ne suis pas toujours en capacité de réfléchir ».

Comme Jipé, le personnage de sa nouvelle « Une sclérose en Rose », au jour le jour, Florence avance. Malgré tout. A pied ou avec une canne et peut-être à l'avenir en fauteuil roulant.

« Ce n'est pas parce qu'on n'a plus la même vie qu'avant qu'on n'a plus de vie, il faut juste la voir autrement ».

Un message d'espoir pour celles et ceux qui doivent coexister et composer avec la maladie. Face à l'adversité, Florence Tolstoff a réussi à se réinventer comme elle refait le monde dans ses tableaux, en prenant de la hauteur, en s'affranchissant des apparences souvent trompeuses et sans se fixer de limite, enfin elle-même dans sa nouvelle vie de bohème.

Nathalie Combes

Crédit photo :

APF France handicap



L'univers de Florence Tolstoff



Cofinancé par
l'Union européenne