

A 36 ans, Florence a été victime du syndrome d'enfermement (locked-in syndrome)

# «Mon corps est devenu une prison»

« JEAN AMMANN

**Santé** » Clouée au lit. Depuis le 5 novembre de l'année dernière, depuis sept mois et demi, Florence est clouée au lit. Il ne lui reste que le battement des paupières, que ces yeux qu'elle ouvre grand pour communiquer avec le reste du monde... Elle ouvre les yeux pour dire oui, elle les ferme pour dire non. Florence est victime du locked-in syndrome, du syndrome d'enfermement: un accident vasculaire cérébral l'a emmurée dans son corps. Elle est actuellement à Bâle, à la clinique REHAB, spécialisée dans la réadaptation neurologique et paraplégiologique.

## «On n'est pas débile»

Si Michaël, le mari de Florence, 40 ans, graphiste de métier, a accepté de témoigner, c'est pour sensibiliser les gens au locked-in syndrome: «Je voudrais dire que les gens frappés du locked-in syndrome sont capables de prendre leurs propres décisions, que leur conscience est totale. Il faut absolument les consulter, les impliquer, leur donner la possibilité de s'exprimer.» Si Florence est d'accord de communiquer, c'est pour dire qu'elle n'est pas, selon le mot qu'elle épelle, «débile»: dans ce corps de pierre, il y a un esprit libre, qui fonctionne et qui vit. D'ailleurs, elle n'a rien oublié de ces sept mois et demi, à part les deux semaines qu'elle a passées à l'Hôpital de l'Ile, à Berne. Elle s'exprime par un alphabet réparti en quatre couleurs que son entourage énumère, jusqu'à la bonne couleur, puis jusqu'à la bonne lettre. Lettre après lettre, la pensée se compose.

«Le locked-in syndrome n'arrive pas qu'aux autres», dit Florence. Le 5 novembre à Corminbœuf, après une séance de gymnastique, cette femme jeune, trente-six ans, mère de deux garçons, assistante dentaire de profession, s'est effondrée. «Cela ressemblait à une crise d'épilepsie, les ambulanciers ne savaient pas trop de quoi il s'agissait», raconte Michaël, qui est alerté. A l'Hôpital fribourgeois, Florence retrouve ses esprits, avant de faire une nouvelle crise. Elle est acheminée à l'Hôpital de l'Ile, à Berne: «Là, les médecins ne savaient pas si elle allait survivre...», dit Michaël. Florence vient de faire un accident vasculaire cérébral, avec des répercussions sur le tronc cérébral: «40% du tronc cérébral était détruit.» Cela signifie que le



Les mains de Florence et Michaël, en 2008, avant leur mariage. DR

signal ne passe plus entre le cerveau et les nerfs moteurs. «A ce moment, poursuit Michaël, on a évoqué le locked-in syndrome et on m'a dit que quoi qu'il arrive, Florence resterait lourdement handicapée...» Michaël encaisse le coup: «J'étais comme dans un match de boxe, avec les mains attachées dans le dos, complètement perdu, je n'arrivais pas à me projeter au-delà des prochaines vingt-quatre heures», dit-il.

## De petites améliorations

Il a fallu avertir les deux garçons, âgés de 6 et 9 ans, de la situation: «Je ne leur ai jamais menti, j'ai toujours été franc avec eux. Je leur ai dit qu'il s'était passé quelque chose de grave dans la tête de leur maman. J'avais pris une photo de Florence à l'Hôpital de l'Ile, ils ont voulu voir la photo», raconte Michaël. La famille a trouvé un appui auprès de la

fondation As'trame, qui vient en aide en cas de deuil, de séparation ou de maladie.

Le locked-in syndrome, c'est une paralysie totale, une incapacité à parler, mais des capacités cognitives intactes. «Il y a deux sortes de locked-in syndromes, précise Michaël: le complet et l'incomplet. Florence souffre du «moins pire» des deux, l'incomplet: cela veut dire qu'il y a des raisons d'espérer. D'ailleurs, elle fait des progrès que je n'aurais jamais crus possibles lorsqu'elle était à Berne.»

Depuis le 20 novembre, Florence est hospitalisée à Bâle. Là-bas, elle retrouve quelques facultés: «Au fil des semaines, il y a de petites améliorations: elle peut légèrement bouger les doigts de la main gauche et le pied droit, elle a des expressions faciales, elle peut tenir assise dans un fauteuil. Elle se bat pour retrouver un peu de mobilité», énumère Michaël. Quand

elle a réalisé le drame qui était le sien, Florence avoue qu'une idée lui a traversé l'esprit: «Je voulais mourir», dit-elle. Puis elle est entrée dans le combat: «Je me bats pour mes enfants, pour mon mari.» Elle veut récupérer son bras gauche, «parce qu'avec un bras gauche, on peut tout faire!», assure-t-elle.

## «Profitez!»

«Quel est son prochain objectif?», lui demande-t-on. «Quitter Bâle?», ajoute-t-on. Et le visage de Florence s'éclaire: oui, elle veut quitter la clinique de réadaptation, elle veut retrouver les siens. «Je fais tout ça pour que nous soyons de nouveau une famille, résume Michaël. Pour que nous puissions nous balader tous les quatre, Florence dans son fauteuil.»

Florence est là, devant nous qui bougeons, qui virevoltons; elle est là, prisonnière de son corps. Quel message voudrait-

elle donner au reste de l'humanité, libre, mobile, aérienne? «Profitez!», répond-elle. Dans le prospectus qui lance LE PHARE, l'association suisse romande de soutien aux personnes atteintes du locked-in syndrome et à leurs proches (lire ci-dessous), elle écrit: «Mon corps est devenu ma prison, mais aussi mon espoir. Depuis mon accident, je vois la vie autrement. Mes sentiments sont plus intenses et je me rends compte que l'Amour au sens large est plus important que tout. Il m'a donné la force de vivre et d'y prendre du plaisir.»

Dans un article consacré au locked-in syndrome paru en 2008 dans *La Revue neurologique*, il y a ces mots: «Il est difficile d'imaginer un handicap physique plus cruel qu'une paralysie totale associée à une incapacité de parler», écrivaient les auteurs. Le locked-in syndrome arrache des larmes à la science. C'est dire. »

«On m'a dit que quoi qu'il arrive, Florence resterait lourdement handicapée»

Michaël

## Un mouvement «pour que Florence rentre à la maison»

**Un malheur ne vient jamais seul: le locked-in syndrome est une tempête, où déferlent les vagues physiques et administratives.**

Ainsi, la famille de Michaël et Florence habite dans une villa contiguë bâtie sur quatre niveaux, à Corminbœuf. «C'est inimaginable de faire vivre quelqu'un de handicapé dans cette maison», se désole Michaël. Il doit donc quitter le logement que le couple s'était choisi et où il espérait voir grandir ses enfants.

«Je cherche à acheter une maison à Corminbœuf, un cinq-pièces et demi, avec un jardin (dans l'idéal), mais pour ça, j'ai besoin

de fonds propres. J'estime qu'il me faut à peu près 250 000 francs», annonce Michaël. Il a donc lancé une collecte participative sur internet, via Leetchi, avec l'espoir de réunir 150 000 euros. A l'heure où nous écrivons ces lignes, il y a déjà près de 80 000 euros qui ont été récoltés sous le titre: «Locked-in syndrome, Florence doit rentrer à la maison.»

Cette collecte s'accompagne d'un vaste mouvement de solidarité: sur Instagram, mademoiselle\_karine, une influenceuse, a mobilisé ce qu'elle appelle la «boby family», forte de 5736 abonnés; en deux semaines, la vidéo a été vue 51 706 fois et elle a réuni

50 000 francs. «C'est incroyable, s'étonne Michaël, je ne connais pas Karine, mais mon histoire l'a touchée et elle a décidé de nous aider.»

Michaël se bat, avec une énergie et peut-être une rage qui le surprend: «Je n'ai pas le choix, si je veux que Florence revienne à la maison...» Il ajoute: «Je sais bien que nous ne sommes pas la seule famille dans le malheur, je sais bien qu'il y a d'autres gens qui souffrent, mais je dois faire tout ce qui est humainement possible pour que Florence revienne au côté de ses enfants.» Il répète: «Je n'ai pas le choix.» » JA

## «LE PHARE» EST NÉ

Comme en Suisse romande, il n'y avait rien pour aider les gens victimes du locked-in syndrome, Michaël a créé au début du mois de mars l'association LE PHARE, dont Alexander Barisnikov assure la présidence. Cette association vise à améliorer la communication entre la personne, ses proches et le personnel soignant; à soutenir des projets améliorant le confort et la qualité de vie; à orienter les personnes touchées par le syndrome dans le dédale des systèmes sanitaires et administratifs; à sensibiliser le public et le personnel soignant à la problématique du locked-in syndrome. JA

» www.associationlephare.ch