

54

La saga Navalny, un polar russe.



26

Sean Connery, hommage à un Écossais pur malt.

40

Le combat acharné de Florence, 37 ans, victime du syndrome d'enfermement.



46

Un caméléon, patient du vétérinaire du zoo de Zurich.

**LES ROMANDS ONT DU TALENT**

8 **Juliane Coulet**, la gravure au cœur.

**EN TÊTES**

11 **Antony Trice**, une voix sincère.  
12 Le phénomène **Michael Ngoy**.

**À LA UNE**

16 **Alan Roura**, à la veille du départ du Vendée Globe: «Ma fille me poussera à naviguer le plus vite possible.»

**DANS L'ACTU**

22 **Affiches, spots, vidéos** sur les mesures à prendre contre le covid: qui assure la communication antivirus? Une agence de pub zurichoise, avec l'OFSP.

**HOMMAGE**

26 **Sean Connery**, hommage à un homme au caractère en acier trempé.

**DOSSIER**

34 **Des zadistes**, militants écologistes, tiennent la colline du Mormont (VD)

face à une cimetière. Tour d'horizon des trésors du site et des forces en présence.

**C'EST MON HISTOIRE**

40 **A la suite d'un AVC**, Florence s'est réveillée totalement consciente mais dans l'incapacité de parler et de bouger, victime du terrible «locked-in syndrome».

**EN IMAGES**

46 **Le quotidien** du vétérinaire du zoo de Zurich.

**LE RÉCIT**

54 **La saga Navalny**. De la tentative d'empoisonnement du principal opposant de Poutine à ses combats contre les corrompus, l'histoire a tout du polar.

**MERVEILLES DU MONDE**

60 Quand le tétras fait la roue.

**ENVIES**

71 **Mode**, beauté, shopping.

76 **Les lieux** qui comptent: nos adresses en Suisse romande.

77 **Evasion**: la Riviera du Gambarogno, au Tessin, un monde à part.

78 **Auto**: la Polestar 2, de Volvo.

86 **Psycho**: quand la fugue devient un art de vivre.

88 **L'agenda** culturel.

90 **Nos pages** gastronomie.

**TV, JEUX, HOROSCOPE...**

94 ... et le courrier des lecteurs.

**SERVICE ABONNEMENTS**  
0848 48 48 01 (tarif normal)

Rédaction: Pont Bessières 3, case postale 6505, 1002 Lausanne, tél. 058 269 28 10, info@illustre.ch, www.illustre.ch



# «Mon corps est devenu ma prison»

A la suite d'un AVC survenu en fin d'année dernière, **Florence** s'est réveillée totalement consciente mais dans l'incapacité de parler et de bouger. La jeune mère de famille, atteinte du terrible «locked-in syndrome», se bat avec acharnement pour progresser et retrouver les siens. Rencontre.

Texte **Albertine Bourget** – Photos **Blaise Kormann**

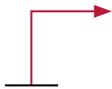
**A**vec une infinie patience, Michaël, penché sur son épouse installée dans un fauteuil roulant, égrène à voix haute des couleurs et les lettres de l'alphabet. Un code de communication. La jeune femme cligne des yeux avant d'ouvrir grand son regard bleu: c'est oui, son mari retient la lettre. Reprend. Les yeux de Florence se ferment, c'est non. Au terme de ce qui apparaît comme de longues secondes, il met bout à bout les lettres approuvées et comprend ce que sa femme est en train de lui demander: de pousser le fauteuil «plus à l'ombre». La scène, qui se passe lors d'une chaude journée d'août au bord du lac de Morat, illustre mal la brutalité avec laquelle la vie de cette Fribourgeoise aujourd'hui âgée de 37 ans et celle de ses proches ont irrémédiablement basculé un soir de novembre 2019.

Au sortir d'une séance de fitness, cette mère de deux garçons de 9 et 6 ans s'effondre dans le vestiaire. Elle reprend connaissance à l'hôpital, mais manifeste des troubles d'élocution avant de perdre de nouveau connaissance. Elle passera deux semaines aux soins intensifs de l'hôpital de l'Ile, à Berne, avant d'être transférée au centre de réhabilitation Rehab de Bâle. Ses premiers souvenirs de l'après sont flous. Il faudra de longues semaines,

c'est souvent le cas pour cette pathologie rare, pour que le diagnostic soit définitivement posé: à la suite d'un AVC, Florence se retrouve frappée du syndrome d'enfermement (*locked-in syndrome* ou LIS). Paralysée dans un corps qui ne répond plus. «Madame B. était sportive, sans facteur de risque. Rien ne pouvait laisser prévoir ce qui allait lui arriver. L'attaque cérébrale a touché les vaisseaux qui commandent la motricité et la coordination, sans atteindre les capacités cognitives», indique la neurologue Joelle Chabwine, médecin adjointe et responsable de l'Unité de neuroréhabilitation de l'HFR Meyriez-Murten.

**Paralysée, mais totalement consciente.** Dans un premier temps, la jeune femme ne peut répondre qu'en clignant des yeux. Ses enfants apprennent à lui poser des questions fermées. Puis c'est l'apprentissage de l'alphabet aux codes de couleur. Atteinte du syndrome incomplet, elle a, au fil de semaines rythmées par trois à cinq séances quotidiennes de physiothérapie, d'ergothérapie et de logopédie, retrouvé un peu de mobilité dans le bras et la main gauches et dans les expressions du visage. Peut désormais redresser le buste. S'efforcer de prononcer les prénoms de ses enfants. Une progression at-

Séance de physiothérapie. Trois quarts d'heure durant, Florence travaille sa main et son bras gauches, ici en tentant d'attraper les cartes accrochées à son t-shirt. Un geste qui lui demande un effort énorme.



### L'ordinateur

Florence peut désormais parler avec une tablette spécialisée dite à commande oculaire. Une fois correctement calibré sur l'utilisateur, l'appareil émet un signal infrarouge qui se reflète dans la cornée. Le reflet est repris par des caméras miniatures et des algorithmes en calculent la position. Les signaux émis sont ensuite validés sur l'écran. L'appareil s'adapte à chaque utilisateur en proposant des mots fréquemment utilisés. Une voix synthétique lit la phrase écrite. Ce formidable outil ne peut toutefois pas être utilisé en cas de soleil fort, qui parasite le rayon infrarouge.



teinte au prix «d'efforts surhumains». Elle a retrouvé en partie la faculté de déglutition – son cou porte la marque de la trachéotomie mise en place pour l'empêcher de s'étouffer – mais ne peut toujours pas manger et boire seule. «Moi qui aimais tant manger...» La frustration induite par le carcan de ce corps inerte est immense. «Toutes ces choses qu'on fait sans même y penser... Je progresse, mais si peu et si lentement. Je suis prisonnière de mon corps.» Sans parler de tous les problèmes apparus avec le LIS, la gouttière la nuit en raison de la mâchoire qui grince, les attelles, les changements de position dans le lit pour éviter les escarres...

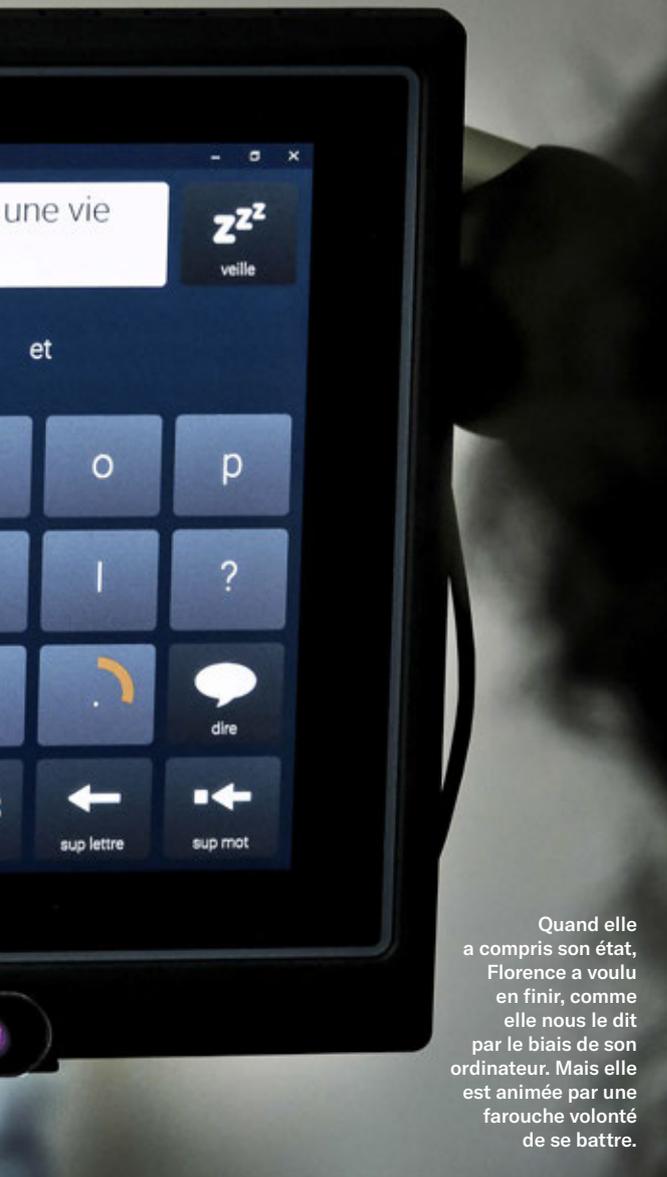
Florence nous «parle» au moyen d'un ordinateur, une tablette à commande oculaire qui lui permet de contrôler clavier et écran par le biais de ses yeux, en-

fin reçu après de longs mois d'attente. Une voix synthétique énonce la phrase terminée. Pour en maîtriser le fonctionnement, elle a dû s'entraîner des heures durant. Intérieurement, elle doit bouillonner face à ceux qui, comme nous, croient deviner le mot en train d'être épilé lorsque nous scrutons l'écran. Elle a demandé à ses proches, avec lesquels elle échange via l'application WhatsApp, de la laisser terminer ses phrases lorsqu'ils viennent lui rendre visite. Et s'agace de ceux qui lui parlent comme si elle était devenue sourde ou idiote. «Qu'on ré-

ponde à ma place, ça me rend dingue. Mon cerveau fonctionne très bien, je ne suis pas débile.»

**«Mon cerveau fonctionne très bien. Ça me rend dingue quand on répond à ma place»**

Après les longs mois à Bâle où elle s'est sentie seule et incomprise, un sentiment renforcé par «la torture morale»



Quand elle a compris son état, Florence a voulu en finir, comme elle nous le dit par le biais de son ordinateur. Mais elle est animée par une farouche volonté de se battre.

qu'a été l'interdiction des visites pendant le semi-confinement, elle va mieux depuis qu'elle a été transférée dans l'établissement fribourgeois, près de son village de Corminboeuf. Mais, face à la deuxième vague de coronavirus, elle redoute une nouvelle suspension des visites – «c'est son kérosène», glisse Michaël –, désormais réduites à une personne par jour, à l'exception de son mari et des garçons. «Je suis dépitée. Les gens ont de la chance d'être avec leur famille!» Depuis son accident, il a fallu organiser un calendrier virtuel sur Doodle pour canaliser le défilé des proches. Avec ses amis, l'ancienne assistante dentaire se montre chaleureuse, blagueuse. «J'ai grandi avec Florence et Michaël, j'ai vu leur relation se construire, assisté à leur mariage, auquel j'étais major de table. Florence, c'était un peu la maman de tout le monde. Quelqu'un au caractère bien trempé, vrai, authentique, qui voulait toujours s'assurer que les gens allaient bien. C'est pour ça qu'elle est si entourée», souligne un ami du couple, Alexander Barisnikov. «Son entourage si présent est une grande ressource, qui apporte beaucoup à notre travail et l'enrichit», réagit Joelle Chabwine.

**Florence refuse de se laisser aller, y compris sur son apparence.** Avant l'arrivée de notre photographe, deux soignantes s'activent à la maquiller. Elle a très mal vécu le fait de perdre ses cheveux, «une épreuve supplémentaire à surmonter», à la suite d'une chimiothérapie administrée dans un premier temps après un diagnostic erroné. Et puis, il y a le moral à soigner. Elle suit une psychothé-



#### LIS

Le «locked-in syndrome» est majoritairement consécutif à un AVC du tronc cérébral, qui sert de relais entre le cerveau et la moelle épinière. Selon l'association française LIS, il y aurait 500 personnes atteintes de cette pathologie en France.



Dans sa chambre d'hôpital, moment de tendresse avec son fils aîné, âgé de 9 ans. Le plus dur: ne plus pouvoir parler à ses garçons, ni les prendre dans ses bras.



Michaël et Florence se connaissent depuis l'enfance. Ils se sont mariés le 30 août 2008 à l'église de Belfaux (FR).

Photos: Blaise Kormann

rapie, des séances qui la laissent exsangue. Le plus dur? «Ne pas avoir une vie normale», nous répond-elle d'abord. Avant de laisser éclater son chagrin par des sanglots gutturaux. «Le plus dur, c'est de ne plus serrer mes enfants dans mes bras, ne plus pouvoir leur dire que je les aime.» Un temps.

«Je le leur écris tous les jours.» Les garçons ont fréquenté la fondation As'trame, qui accompagne les familles touchées par des tragédies, pour les aider à exprimer des sentiments forcément perturbés et à «se réapproprier l'image de leur maman», explique le papa.

Aujourd'hui, Florence va «mieux, oui. Mais ça n'ira jamais», nous dit-elle. «Je ne pense pas que Florence acceptera un jour ce qui lui arrive», intervient Michaël, dont la main ne quitte pas celle de son épouse. Secondé par les grands-parents, il

a baissé son temps de travail et refuse de flancher, malgré la fatigue qui lui mange le visage. Il a bien essayé de parler à un psy, mais il préfère «être dans l'action». Au printemps, il a d'ailleurs fondé une association, Le Phare. «Après le choc terrible du diagnostic, nous avons voulu mettre en place une structure qui permettrait de donner de l'espoir, de se raccrocher à quelque chose de concret», explique son président, Alexander Barisnikov. Le but: mettre en contact des personnes malades – Florence communique désormais avec une malade atteinte du syndrome complet du LIS en Italie –, sensibiliser le personnel soignant à une meilleure communication avec les patients, et soutenir des projets améliorant le confort de vie des personnes atteintes et les aider à garder un lien dans la société. Son épouse a parfaitement conscience de son dévouement acharné. Mais, les mots apparaissent rapidement sur l'écran, «il est libre de partir».

**Quand elle a compris son état, Florence aussi a voulu partir.** Elle a demandé à ses amies de l'aider à mettre fin à son calvaire. Elles ont refusé. Elle les comprend, mais trouve «égoïste de vouloir [la] garder. Même si je ne veux pas que mes enfants grandissent sans maman.» «Bien sûr, il lui arrive

d'être découragée, démoralisée. Mais même si cela lui coûte beaucoup, jamais elle n'a refusé les thérapies, souligne la D<sup>re</sup> Chabwine. Ce qui nous a le plus impressionnés, c'est la rage de M<sup>me</sup> B. de continuer et de se battre. Elle tient à être partie prenante des décisions qui la concernent. Quand vous avez comme ça un patient qui en veut, qui est motivé, ça pousse aussi l'équipe.» La complicité qui lie la jeune femme avec le personnel médical, soignant et thérapeutique de l'unité saute aux yeux. «Vous trichez, là», la taquine la physiothérapeute lors d'un exercice, lorsque sa patiente réussit vaille que vaille à faire glisser plutôt que tomber de petits objets dans un récipient. Et les deux d'éclater de rire. A tel point que des débriefings ont dû être mis sur pied pour que les membres de l'équipe puissent évacuer leur trop-plein d'émotions face à cette patiente du même âge. «Ce qui est arrivé à M<sup>me</sup> B. nous renvoie tous à nos propres vulnérabilités et expériences de vie face à ce qui ressemble à une fatalité «injuste», qui pourrait finalement arriver à n'importe lequel d'entre nous», indique la doctoresse. Dans un texte rédigé il y a quelques mois, Florence 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 suis rendu compte que l'amour

est plus important que tout. Il m'a donné la force de vivre et d'y prendre du plaisir.» Pour nous, elle précise: «L'amour profond pour mes proches, le personnel soignant et les anonymes.»

Car il y a ces centaines de gens qui ont d'ores et déjà contribué à la campagne de financement lancée par Michaël pour que sa femme retrouve le foyer familial. «Que Florence revienne à la maison, c'est ce qui me fait tenir», souffle-t-il. Impossible dans la maison actuelle, avec ses escaliers. Le couple espère trouver un logement accessible en fauteuil. Il faudra également acquérir un lit médical, installer une douche italienne... Des aménagements coûteux que l'AI ne couvre que partiellement. Et pressants: bientôt, Florence quittera l'hôpital. «Nous n'avons pas de boule de cristal pour dire comment son état va évoluer. Tout n'est pas écrit, mais à un moment, elle va arrêter de progresser. Nous la préparons de notre mieux à être bien intégrée dans son futur environnement de vie», explique Joelle Chabwine. En attendant, Florence veut encore «progresser un maximum». Une incroyable leçon de vie. ●

**\* Campagne de financement participatif**

[www.leetchi.com/c/florence-doit-renter](http://www.leetchi.com/c/florence-doit-renter)

**Le Phare, association suisse romande de soutien aux personnes atteintes du LIS et à leurs proches**

[www.associationlephare.ch](http://www.associationlephare.ch)

En août dernier, Florence profite de la vue sur le lac de Morat avec Christelle, une amie de longue date. «Je la savais forte, mais je n'ai pas de mots pour dire à quel point», souffle cette dernière.

