

Soutenir les victimes du «locked-in syndrom» et leurs proches

Une nouvelle association, Le Phare, a vu le jour en Suisse romande pour soutenir et aider les victimes du syndrome d'enfermement et leurs proches.



L'accident s'est produit en novembre 2019 lors d'un cours de gym. Florence, 36 ans, est subitement victime d'une attaque cérébrale. Immédiatement emmenée à l'hôpital, les médecins diagnostiquent l'AVC puis un locked-in syndrome (LIS), ou syndrome d'enfermement. Depuis sept mois, la patiente est en réhabilitation à Bâle, alors que son mari Michaël vit avec leurs deux enfants de 6 et 9 ans à Corminbœuf, dans le canton de Fribourg.

Florence est enfermée dans son propre corps. Elle est paralysée et ne peut plus parler, mais ses capacités intellectuelles sont intactes. La communication entre elle et ses proches se fait par des clignements d'yeux, via une tablette qui présente les lettres de l'alphabet. C'est donc la même situation que celle du journaliste français Jean-Dominique Bauby qui avait dicté son livre «Le scaphandre et le papillon» par le mouvement des paupières. Avec le Covid-19, la patiente a été privée de visites et vécu un double confinement. Déjà difficile en présence, la communication par Skype a été encore plus ardue. Elle a réussi à dicter ce texte :

“

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 au sens large est plus important que tout. Il m'a donné la force de vivre et d'y prendre du plaisir.

”

Chaque jour, Florence se bat pour récupérer un maximum de ses fonctions. Elle avance petit à petit, mais elle est actuellement incapable de se servir de ses mains, de parler ou de marcher. Afin qu'elle puisse rentrer prochainement à la maison, la famille souhaite déménager dans un appartement sans escaliers et planifie les nombreux aménagements nécessaires pour un fauteuil roulant. Une belle solidarité s'est mise en place dans le village et au-delà autour du financement de ce projet.

Durant tous ces mois, Michaël a fait face à de nombreux défis, émotionnels en tant que mari et père, organisationnels, financiers, etc. Il a également constaté qu'aucune association n'existait pour répondre aux besoins liés à une telle situation. Avec des amis, ils ont alors créé «Le Phare». Cette nouvelle association vise à soutenir les personnes atteintes du locked-in syndrom et leurs proches en Suisse romande. Ses objectifs :

- **Améliorer** la communication entre la personne, ses proches et le personnel soignant. ?
- **Soutenir** des projets améliorant le confort et la qualité de vie. ?
- **Orienter** les personnes concernées dans le système socio-sanitaire et les structures adaptées. ?
- **Sensibiliser** le public et le personnel soignant aux problématiques liées au LIS. ?

[Flyer Le Phare](#)