Publié par:
REISO.org
REVUE D'INFORMATION SOCIALE

Enfermée dans son corps, pas dans sa tête

© Le Phare

Les victimes du locked-in syndrome, ou syndrome d'enfermement, et leurs proches sont souvent confronté·e·s aux inhabiletés du personnel soignant et à des écueils administratifs. D'une expérience vécue à Fribourg est née une association de soutien.

Par Marilyn Schönmann, infirmière spécialisée, responsable adjointe de l'équipe mobile de soins palliatifs Voltigo, Fribourg

L'association Le Phare [1] est née suite à l'accident vasculaire cérébral de Florence, Fribourgeoise de 36 ans, maman de deux petits garçons, épouse, assistante dentaire, personne au grand cœur et rassembleuse, en bonne santé et sans facteurs de risques, avec des projets personnels. Elle s'est écroulée lors d'un cours de gym un soir de novembre 2019.

Transportée aux soins intensifs de l'hôpital de l'Ile à Berne, son pronostic vital est engagé. Une fois la phase critique passée, le diagnostic vient bouleverser le quotidien de Florence et de sa famille, tel un puissant raz-de-marée. Florence est atteinte du locked in syndrome [2].

Concrètement, Florence voit, entend, ressent tout, est tout à fait consciente. Mais elle est incapable de bouger ses jambes, ses bras, sa tête, incapable de parler ou de déglutir. La seule chose qu'elle peut maîtriser est le clignement de ses yeux. « De petits progrès sont possibles, mais Florence restera quoi qu'il advienne, lourdement handicapée. » C'est ce que les médecins des soins intensifs n'ont eu de cesse de répéter.

Après deux semaines passées aux soins intensifs, une fois son état stabilisé, vient le moment d'envisager un transfert dans un centre de rééducation spécialisé pour paraplégiques. C'est à Bâle qu'une place a été disponible le plus rapidement et c'est donc là-bas, à 135 km de chez elle, que commence la rééducation.

Le concept de charge mentale

Le parcours du combattant débute alors pour Florence et son mari Michael. Parcours rythmé par des moments d'espoir, de désespoir, de révolte, d'incertitudes, de tristesse, de réjouissances, de confusion, de peurs… Sur cette toile de fond émotionnelle, il fallait se projeter dans un avenir incertain, tout en gérant un quotidien à réinventer et auquel s'adapter.

Le concept de « charge mentale » développé en psychologie et sociologie [3], dont on entend beaucoup parler à l'heure actuelle, prend ici tout son sens pour Michael, qui a été amené à endosser bien des rôles et des responsabilités. Il a dû dans un premier temps arrêter de travailler pour gérer… tout ! Le quotidien de sa famille, la scolarité et l'éducation des enfants, les visites à Bâle, les démarches administratives, les entretiens médicaux, etc. Cela a été évidemment un bouleversement aussi pour les enfants, soudainement privés de leur maman, et vivant une relation à leur papa qui était amenée à changer.

Le système de santé en Suisse est vanté dans bien des pays pour sa performance. Pourtant, l'expérience vécue ici a mis en évidence certaines failles. L'objectif n'est pas de faire de ce récit une généralité ni de lancer des accusations. Le tableau peut s'avérer très différent selon les personnes, les histoires et les institutions.

Sensibiliser le personnel soignant

Il aura fallu plusieurs semaines pour élaborer un code oculaire avec Florence pour définir un oui (en ouvrant les yeux) et un non (en les fermant) et que ce même code soit communiqué au personnel soignant et aux proches. Une fois ce code établi et assimilé, il a fallu trouver une solution pour que Florence puisse s'exprimer de manière plus détaillée. Les proches avaient très à cœur de redonner la parole à Florence et, ne voyant rien se mettre en place, ils ont développé des outils. Car malgré son incapacité à parler, Florence avait énormément de choses à dire. Une planche de pictogrammes pour les soins et les besoins quotidiens, ainsi qu'un tableau avec un alphabet réparti en quatre couleurs, ont été mis en place [4].

Ce qui est étonnant c'est que tout ceci ait été élaboré par les proches, alors que le monde des soins baigne dans les concepts d'autonomie [5] et d'autodétermination et que le principe même d'un centre de réadaptation est d'aider ses bénéficiaires à retrouver au maximum leur autonomie.

La barrière de la langue a aussi été une difficulté non négligeable puisque plus de la moitié du personnel parlait à Florence en allemand, alors qu'elle n'en comprend pas un mot.

« Je ne suis pas débile ! »

C'est une phrase que Florence a souvent dictée en ouvrant grand les yeux, sa manière pour le crier, en racontant comment elle se sentait considérée parfois. Elle expliquait qu'il arrivait que le personnel vienne lui faire les soins à deux personnes en se racontant leur week-end, sans se soucier que sa main soit écrasée ou qu'une mouche lui chatouille le visage. Elle n'avait pas le choix des horaires, des activités, des soins. Elle devait subir un rythme imposé par l'hôpital, ainsi que l'incompréhension d'un personnel débordé, sans pouvoir s'exprimer. L'alphabet et les pictogrammes n'étaient que rarement utilisés par les soignants et cela, il faut le dire, la rendait folle de rage.

Après plusieurs mois à communiquer en dictant l'alphabet, ce sont aussi les proches qui ont investi dans un ordinateur avec une reconnaissance oculaire, pour lui laisser la possibilité d'utiliser des moyens de communication tels que WhatsApp et Skype. Cet ordinateur s'est avéré salvateur durant la période du confinement du Covid-19, puisque toutes les visites ont été interdites durant trois mois. Aucune exception n'a été autorisée, même pour ses enfants. Elle se disait doublement confinée et que c'était une torture de vivre cela. Aujourd'hui, elle est encore traumatisée par cette période.

Florence vivait des moments de déprime et pouvait pleurer, parfois très fort, ce qui se manifeste dans son cas par des cris viscéraux. Le personnel soignant, premier témoin de sa détresse, était visiblement très mal à l'aise et on lui demandait d'arrêter. Florence souhaite donner cet exemple : lorsqu'elle a pu revoir ses enfants après le confinement, elle a été menacée d'être ramenée en chambre sans les voir si elle n'arrêtait pas de pleurer. « Inhumain », écrit-elle alors.

Un changement d'établissement, à nouveau organisé par des proches, lui a rendu le sentiment d'être considérée et respectée en tant qu'être humain à part entière. Elle a écrit : « Je retrouve enfin un peu de ma dignité. » L'établissement, francophone cette fois, lui permet d'être plus à l'aise avec le personnel. Elle décrit une différence de mentalité dans la prise en soins. C'est aussi un soulagement pour elle de se retrouver plus proche des siens et de savoir que les visiteurs ne passent pas des heures sur la route pour la voir.

Pas d'accompagnement dans l'administration

Le mari de Florence a été amené, comme proche aidant, à entreprendre toutes les démarches administratives, que ce soit pour s'occuper de la demande d'assurance invalidité, contacter Pro Infirmis, activer l'assurance perte de gains, envisager des démarches pour trouver un logement adéquat, chercher un soutien psychologique pour les enfants, etc. Ces démarches ne sont pas une mince affaire lorsqu'une personne est émotionnellement affectée et que son quotidien s'avère bouleversé. Encore faut-il connaître les structures et à quoi elles servent.

On s'attendrait à ce que ces personnes non initiées soient guidées et accompagnées dans ces étapes. Utopie ! Débrouille-toi comme tu peux ! D'un canton à l'autre, les conditions et les institutions diffèrent. Michael a avancé à tâtons, sans connaître les démarches à entreprendre. Il existe des services de liaison ou des services sociaux censés les accompagner, encore faut-il le savoir et être mis en lien avec eux.

Florence et Michael ont décidé que, malgré les difficultés liées au handicap, leur famille serait un jour à nouveau réunie. Locataires, leur logement actuel est incompatible à la vie en chaise roulante.

Michael souhaite donc acheter un bien immobilier, adapté à la vie en chaise roulante et au handicap, sans risque de se faire mettre à la porte un jour par le propriétaire, sans devoir se battre pour des aménagements du logement et permettant à Florence de vivre une vie la plus épanouie possible auprès de sa famille. Mais sans fonds propres, difficile d'avancer dans ce projet. Il a donc lancé une cagnotte en ligne [6].

Des autorités communales démunies

Parallèlement, Michael espère compter sur l'aide de la commune dans laquelle il réside. Il existe en effet un droit de la personne à disposer d'un logement adapté à sa situation. La tendance actuelle est de mettre à disposition une pluralité d'offres et à sortir des institutions. Contactée, la commune indique à Michael que « si ces réflexions sont importantes et intéressantes, elles prennent cependant du temps ». Et de lui proposer de réaliser un flyer pour le déposer dans les boîtes aux lettres des habitants, au cas où quelqu'un serait intéressé à vendre son bien. Ici à nouveau, c'est Michael qui a réalisé le flyer, et ce sont les proches qui ont arpenté le territoire communal pour le distribuer. Cette démarche n'ayant pas abouti, une tentative de solliciter à nouveau les autorités a été entreprise. Même si le soutien moral est là, un appui concret semble difficile à obtenir, alors même qu'il serait primordial : Florence et Michael ont grandi dans cette commune, leurs enfants y sont scolarisés et y ont leurs ami·e·s. Ce serait un déchirement et une souffrance supplémentaire et inutile que de devoir partir.

Tous ces obstacles rencontrés le long de ce parcours et les leçons apprises doivent servir à d'autres. C'est pourquoi, forts de leur expérience, Michael et Florence, soutenus par leurs amis et leur famille, ont fondé l'association Le

Phare.

[1] Présentation dans REISO et site internet

[2] On pense tout de suite aux histoires de Vincent Humbert (Je vous demande le droit de mourir, 2003) ou à l'histoire de Jean-Dominique Baudy (Le scaphandre et le papillon, 2007) et cela est venu terrifier tous les proches de Florence.

[3] Aurélia Schneider, La charge mentale des femmes… et celle des hommes, Larousse, 2018. Monique Haicault. La gestion ordinaire de la vie en deux, Sociologie du Travail, Elsevier Masson, 1984

[4] Florence valide en premier la couleur puis la lettre avec ses yeux. Lettre après lettre, cela forme des mots puis des phrases. Différentes versions ont été testées jusqu'à ce que Florence choisisse celle qui lui convienne le mieux.

[5] « L'autonomie constitue le fondement des devoirs éthiques et la raison première du respect dû aux personnes humaines » © 2018 Elsevier Masson SA, en ligne

[6] Voir en ligne