LE POINT

Alis compte 347 membres. Depuis sa création l'association a enregistré 161 000 francs de cotisations plus 85 000 francs de dons (droits d'auteur de l'article d'Erik Orsenna pour le magazine Elle et droits de reproduction des photos de Jean-Dominique Bauby par Jean-Loup Sieff et André Rau).

RENOUVELEZ VOTRE COTISATION

61 d'entre vous ont déjà répondu affirmativement à notre appel à renouve-ler leur cotisation, et nous espérons que cette Lettre d'Alis n° 3 vous convaincra de l'utilité de vos dons. L'association n'a, pour le moment, pas d'autres ressources.

Nous précisons que nous ne sommes en rien concernés (et c'est bien légitime) par les ventes des livres Le scaphandre et le papillon de Jean-Dominique Bauby et Putain de silence de Philippe et Stéphane Vigand. Nous espérons, dans un avenir proche, obtenir des subventions publiques et privées afin d'aider plus concrètement des lis. D'ici là, nous comptons sur le renouvellement de vos cotisations.

Adhérez à ALIS

Afin de rejoindre tous ceux qui soutiennent déjà ALIS, vous pouvez envoyer vos dons, sous forme de chèque libellé à l'ordre de l'association, à cette adresse:
MBE 182
225, bd Jean-Jaurès, 92100 Boulogne.
Cotisation d'adhésion:
200 F.
Membre bienfaiteur:
500 F et plus.

Numéro 3 - Juin 1998



ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME

Nouvelle adresse:

MBE182 - 225, bd Jean-Jaurès - 92100 Boulogne-Billancourt Tél/fax : 01 46 04 33 38 - E-mail : alis@club-internet.fr

VERS UNE DISCUSSION DU LIS À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Pierre-Christophe Baguet, premier maire adjoint de Boulogne (92) et député des Hauts-de-Seine, offre les services de son attaché parlementaire afin d'élaborer un dossier pour poser une question orale au ministre de la Santé au parlement. Ceci dans le but de faire évoluer le statut des Lis et mieux répondre à leurs besoins. Prise en charge pour un confort de vie optimal et droit de vote sont au cœur de ce dossier médico-social.

La prise en charge des soins à domicile :

Les soins infirmiers, orthophoniques, kinésithérapiques sont une question primordiale pour un retour définitif à domicile, évitant le double inconvénient économique et familial d'une réhospitalisation. La Sécurité sociale doit considérer que ces soins sont indispensables "à vie", prenant notamment en compte les récupérations extrêmement lentes mais si importantes pour les Lis; il nous faut mettre en avant que les frais d'hospitalisation sont considérablement plus onéreux que les soins journaliers à domicile indispensables au confort du Lis. Il s'agit donc d'obtenir que la Caisse nationale d'assurance maladie établisse pour les caisses locales des directives spécifiques. Ceci afin que le locked-in syndrome soit traité comme une pathologie particulière nécessitant des soins quoti-diens avec des prises en charge suffisantes pour "intéresser" le corps médical spécialisé à se déplacer et à dispenser des soins efficaces (problème de la durée de la visite à domicile). Il existe en effet des différences importantes entre les prises en charge des personnes, locked-in selon les directives propres de chaque caisse (suite page 2)

LES MÉDIAS ET LE LOCKED-IN SYNDROME

La télévision canadienne, Radio Canada, s'est déplacée en France pour préparer l'émission Enjeux, très connue chez "nos cousins" d'outre-Atlantique. Le reportage principal a été filmé chez M. Tabu, Lis, et son épouse à Lisieux, le 3 juin. Le thème de l'émission : la vie au quotidien d'un Lis et les relations du binôme patient et auxiliaire de vie. Philippe van Eeckhout s'est déplacé pour parler de la rééducation orthophonique.

Les journalistes de 52 sur la 1 (France 2) préparent aussi une émission sur le locked-in syndrome.

Alis en Corse

Philippe van Eeckhout, orthophoniste et membre du bureau d'Alis, se déplace auprès des personnes locked-in. En mai, il s'est ainsi rendu à Ajaccio, pour rencontrer Daniel Rezoagli, un ancien saxophoniste, locked-in depuis 18 mois; il a ainsi travaillé en coopération avec Anne Petreschi, orthophoniste à Ajaccio, pour établir le programme de rééducation orthophonique de Daniel Rezoagli. Au terme de cette journée, M. Rezoagli a réussi à phonoriser quelques mots à la grande joie de tous.

LE RECENSEMENT DES LIS

A ce jour, 67 personnes atteintes du locked-in syndrome ont été recensées par l'association. Un questionnaire très précis leur sera envoyé prochainement; il aidera Alis à construire une base de données adéquate pour répondre aux demandes des familles. Déterminer les lieux de séjour qui répondent le mieux aux besoins des locked-in est l'un des objectifs majeurs de ce recensement.

La famille Ingrassia et la Sécurité sociale.

Lorsque l'étroitesse d'esprit d'un médecin s'appuie sur les rigidités de l'administration pour bloquer un dossier, cela donne des années de cauchemar pour toute une famille.

Après deux années d'hospitalisation, lorsque l'on se retrouve avec un Lis, à nouveau à son domicile, on sait très bien que les galères ne font que commencer et qu'elles seront de tous ordres. Mais quand on s'attaque à ce qui a été le plus difficile à retrouver : l'espoir, eh bien ! nos gènes du chevalier Bayard, d'Attila, de Jeanne d'Arc et Krivine refont surface et nous voilà alors partis en guerre contre la bêtise et l'injustice; et ceci pour obtenir la continuation de la prise en charge de la rééducation kinésithérapique de mon mari.

Lorsque l'archétype de la bureaucrate de la SS, honorée d'un doctorat de médecine, a frappé à notre porte. pour un contrôle, cela ne nous a pas étonnés ; les questions saugrenues, pour ne pas dire déplacées, de ce médecin nous ont par contre davantage surpris. Elle n'avait, de toute évidence, pas potassé le sujet et ne connaissait rien du locked-in syndrome. Quand, deux mois plus tard, Elle est revenue, nous avons supputé qu'Elle n'avait rien compris du tout de la situation... mais quand, à nouveau, Elle a réapparu pour la troisième fois, eh bien, c'est Elle qui n'a pas compris pourquoi nous avons été pris d'un soudain fou rire, qui s'est transformé en pleurs pour Marc, et en méchante colère pour moi. Elle fut renvoyée à son bureau avant d'avoir compris notre colère... et nos doléances. Qu'espérait-elle ? Un miracle. Si cela devait arriver, je lui ai promis de rembourser jusqu'aux derniers centimes ce que la SS pouvait débourser pour nous. Plus de nouvelles pendant quelques mois et plus de refus pour accorder les soins non plus. Débarrassé de soucis administratifs...? que nenni! En trois pages et en deux exemplaires, il va nous être signifié que le délai imparti à sa récupération était arrivé à son terme. Marc n'avait pas récupéré, tant pis pour lui. Bataille ? J'abats un dossier. La SS argumente! Je surenchéris avec des statistiques. Elle m'oppose une nomenclature! J'empile différents certificats médicaux du "top ten" de la fac de médecine. Elle abat son veto gagnant! ... Alors "j'enfourne" Marc, mon Lis préféré et désespéré, dans une ambulance qui se dirige toute sirène hurlante vers les locaux de la SS avec la ferme intention de rencontrer ce mauvais joueur, rivé sur son fauteuil de haute administration. Il ne veut rien savoir ? D'accord! "Mon mari est en bas, allongé dans une ambulance. Je veux bien admettre votre point de vue, mais vous allez descendre et expliquer de vive voix à cet homme de trente ans que vous ne pouvez plus lui accorder la moindre chance. Nous repartirons aussitôt après!" ... et depuis lors, Marc a poursuivi sa rééducation avec la mention hors protocole (!??), tamponnée sur toutes demandes adressées à la SS.

A votre avis, le médecin était-il descendu?

Annick Ingrassia

VERS UN STATUT MEDICO-SOCIAL DU LIS

(suite de la page 1)

locale; certaines personnes sont ainsi assimilées après un an de réintégration du domicile à des patients neurologiques sans évolution possible. L'établissement de ce statut particulier devrait aussi sensibiliser les structures hospitalières aux besoins de rééducation des Lis. Il y aura aussi lieu de demander des aides pour l'équipement en matériel de communication.

Le droit de vote:

Plusieurs Lis nous ont posé la question du droit de vote. Il faut d'abord savoir quel est le statut juridique du Lis. Le Lis peut être sous curatelle, régime de protection où la personne réalise elle-même certains actes (son curateur agissant à sa place pour certains autres actes, jugés plus importants). Sous curatelle ou même sans statut particulier, le Lis peut voter sous procuration, signée par le mandataire sur instruction du malade, accompagnée du certificat médical attestant de la plénitude des fonctions intellectuelles. Mais il existe un vide juridique pour les Lis souhaitant se rendre au bureau de vote et indiquer sur place leur souhait. Dans cette situation, il y a donc lieu de faire établir clairement par le législateur la procédure à appliquer ; l'aspect "relations humaines" auprès du responsable du bureau de vote restant aléatoire. D'autres locked-in sont placés sous tutelle. Dans ce cas, leur droit de vote est supprimé car ils sont considérés comme incapables d'exercer leurs droits politiques. Pour "sortir" de ce statut et accéder au statut de curatelle, il y a lieu de remplir les conditions suivantes : - requête au juge comportant des mentions obligatoires - une "amélioration" constatée cliniquement par un médecin, expert auprès des tribunaux.

Dans ce cas aussi, le législateur doit considérer que même sans amélioration motrice, le Lis peut sortir du

statut de tutelle s'il le souhaite.

LA PREMIÈRE JOURNÉE ALIS - EURORDIS

Compte rendu de la première journée d'Alis "Handicap et Communication". (120 participants).

Le 25 avril 1998, la première journée d'Alis fut forte en émotions et en informations. Une rencontre placée sous le signe de la communication, notion clé de cette journée, avec la participation dynamique de neuf Lis, accompagnés de leurs familles et amis. La matinée fut consacrée à différents exposés, dont celui très touchant de Mme Ingrassia, infirmière à Toulouse et épouse d'un Lis atteint depuis 1978 (voir article ci-contre). Elle nous a raconté vingt ans de combat pour la vie et contre les administrations. Venu spécialement d'Espagne, le Pr José Léon Carrion, chef de service en neurochirurgie à Séville, nous a décrit la situation des Lis espagnols, comparable à celle des Lis en France (29 Lis identifiés à ce jour en Andalousie) ; il regrette l'absence d'unité de soins spécialisés pour cette pathologie. Élisabeth Cataix-Nègre, ergothérapeute de l'Association des paralysés de France, a exposé son étude comparative sur les codes alphabétiques de communication et Véronique Gaudeul, psychomotricienne au CNRH, a raconté son parcours du combattant pour équiper un Lis en appareil de communication. Enfin, Peter Brook, metteur en scène de renommée internationale, est intervenu pour expliquer son travail de mise en scène de cas, "histoire de mon-

Un service social spécialisé à votre disposition :

Le service social spécialisé de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie Ile-de-France, s'adresse aux personnes confrontées à des difficultés en rapport avec la maladie, l'invalidité, le handicap, la dépendance. Il intervient dans trois domaines :

- l'accès aux soins et le droit à la santé,

- l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés,

- la prévention et le traitement de la dépendance.

Les assistants de service social spécialisé santé ont un rôle d'information, d'orientation, de relais et de soutien.

Faciliter l'accès aux droits sociaux, rechercher des moyens financiers pour accéder aux soins, prévenir les effets d'un handicap ou encore lutter contre l'isolement social, voilà quelques exemples de l'action sociale. Située le plus souvent dans votre centre de Sécurité sociale, l'équipe de service social se tient à votre disposition lors de permanences hebdomadaires ou de visites à domicile.

N'hésitez pas à contacter l'assistant(e) de service social spécialisé(e) Sécurité sociale de votre domicile.

DON

Philippe Vigand offre à Alis une table de verticalisation dont il n'a plus l'usage. Nous proposons cette table en prêt à la personne locked-in qui en aurait besoin.

INFO CONGRÈS

L'association ISAAC francophone (internationale society of alternative and augmentative communication francophone) organise les 27 et 28 novembre prochains en région parisienne la deuxième conférence sur le thème Communication au quotidien; elle regroupera à la fois expérience et vécu des personnes non-parlantes et de leurs familles et pratiques institutionnelles. Renseignements:

Elisabeth Cataix-Nègre - tél: 01 40 78 69 52

trer au public que des personnes qui, à première vue sont dépourvues des fonctions normales, sont aussi riches et aussi denses intérieurement, que les personnes qui les regardent. D'une certaine manière, certains de ces hommes sont des héros." L'après-midi, familles et professionnels se sont rencontrés autour de neuf fabricants de matériel informatique de communication, puis la journée a été clôturée par l'assemblée générale d'Alis avec la participation de 44 membres et des 13 membres du bureau d'Alis. A cette occasion, le bureau a été renouvelé et élargi avec la présence de Dominique Toussaint, Lis. Nous pensons en effet qu'une association ne peut vivre sans que les patients en soient les acteurs. Le Dr Pellas de la Clinique St. Martin de Marseille a proposé de mettre son expérience au service d'Alis. Les objectifs 98 qui ont été fixés au terme de cette journée sont définis ainsi : obtenir un diagnostic précoce pour les Lis et une reconnaissance du statut médical et social. Par ailleurs le recensement des cas de Lis en France continue et nous attendons des services hospitaliers qu'ils se manifestent pour nous signaler de nouveaux cas. Toutes les interventions, ainsi que celles de Philippe Van Eeckhout, orthophoniste, de Mr Blanchard, président de l'Ars, de Yoan Jeronymos, représentant d'Eurordis, et de Vincent Lalu, président d'Alis peuvent vous être communiquées sur simple demande par courrier.

PAROLES DE LIS

Christelle Jourdan (19 ans, Lis depuis 20 mois - Ilede-France) souhaite dire à tous ceux comme elle et à leurs proches comment "l'on arrive à récupérer en s'accrochant à quelqu'un":

"Il a fallu que mon petit frère, 12 ans, parte pendant quelques jours pour que je me rende compte combien il me manque. En effet, c'est avant tout pour lui que je trouve la volonté nécessaire pour lutter contre la paralysie. J'ai envie de lui montrer que sa grande sœur ne se laisse pas faire si facilement. C'est tout ce qu'il m'apporte qui me fait du bien : sa joie de vivre, sa jeunesse et son expressivité quelquefois simpliste. Bref, je suis restée comme avant à ses yeux, et c'est le plus important pour moi."

Nathalie Abitbol (31 ans - Lis depuis 7 ans - Ile-de-France)

commente sa venue à la Journée Handicap et Communication du 25 avril 1998 :

"... J'ai apprécié que l'on me parle normalement; habituellement les gens se comportent, vis-à-vis de moi, comme si j'étais "gaga". Tous les Lis ont des besoins différents, mais il serait bon de faire un petit guide qui gravitent autour des médecins."

Maryannick Pavageau (43 ans - Lis depuis 14 ans - Loire-Atlantique), son mari Joël et leur fille de 16 ans:

... Ce samedi 25 avril restera pour nous gravé dans nos mémoires, tant il a représenté de temps forts en rencontres, échanges divers, l'occasion d'évoquer des souvenirs, mais aussi de repartir, plus déterminés à poursuivre dans la direction fixée : sans limites ! ... Lorsque l'on a connu cette vertigineuse descente dans l'abîme, tout arrêt, toute remontée est une bouffée d'air que nous apprécions tous trois à présent. Maryannick, secrétaire de l'APRAIH (Association pour la recherche, l'animation, l'insertion des handicapés), créée à l'initiative du Professeur Mathe, s'est sentie moins enfermée et a retrouvé, en famille, un élan qu'elle souhaite dorénavant faire partager ; ses 14 ans de Lis étant la preuve de la sortie du scaphandre et de l'envol du papillon. Nous demeurons à votre disposition, ainsi qu'à toute personne qui pourrait encore éprouver ce besoin de "communiquer".

Dominique Toussaint (42 ans, Lis depuis 2 ans): Les tribulations d'un Parisien à Paris

"Hospitalisé à Berck à l'Hôpital maritime, tout commença quand je décidai de me rendre à la Journée Alis. Tous m'ont aidé (je ne saurai jamais assez les remercier). Le Dr de Maricourt qui connaît la Salpêtrière, s'est arrangé pour que j'aie un lit pour me reposer et passer la nuit. L'infirmier de Berck, prévoyant que le matériel nécessaire à mon traitement ne serait pas préparé - et c'est ce qui arriva, malgré la télécopie envoyée à la Salpêtrière - prépara tout ce qui m'était indispensable. Après un bon voyage, le parcours dans l'usine commença par une bonne attente au service des admissions. L'ambulancier en ressortit brandissant fièrement un bulletin de situation. Quelques ascenseurs et couloirs plus loin, nous étions dans le service de neurologie. Alors que l'on recherchait désespérément une bouteille d'eau pour alimenter ma sonde gastrique, mon orthophoniste (off duty) expliquait à

Impression offerte par INFOFFSET.

l'infirmier présent mon mode de communication. A titre d'essai et après une longue réflexion, il me demanda très sérieusement : "Le petit déjeuner était-il bon ?" nos regards se croisèrent silencieusement... il était grand temps de partir. L'infirmier nous aida aimablement à nous rendre à bon port et la journée pouvait commencer. A midi, on avait trouvé de l'eau, mais un panier (seul élément manquant à mon trousseau de voyage, pas de chance!) pour l'y suspendre faisait toujours cruellement défaut. Peu importe, l'heure de brancher la nourriture avait largement sonné. Miracle! après quelques détours, nous avons retrouvé notre chemin pour l'après-midi.

Mauvaise pioche au retour : porte fermée, etc. Mon ami kinésithérapeute (lui aussi off duty) expliqua longuement comment m'installer pour la nuit. Au vu des problèmes et sur l'insistance de Philippe van Eeckhout, les infirmières acceptèrent que ma mère passe la nuit dans ma chambre. Je ne peux pas dire que j'aie beaucoup dérangé l'infirmière, car ni change ni installation pour la nuit ne lui ont paru indispensables. C'est donc tout habillé que mon bon sommeil se préparait. Bien sûr, je n'ai pas fermé l'œil tant le matelas était dur. A plusieurs reprises, j'ai dû déranger ma mère, qui demanda aux infirmières de me changer de position (à cette occasion, il fallait un temps fou pour mettre des gants). Le matin aurait été parfait si je n'avais pas eu droit à la toilette à l'eau glacée et si l'infirmier n'avait oublié de faire mon insuline. Il y a quelques jours, le docteur de Maricourt m'a demandé si je voulais prendre l'air quelque temps ailleurs. C'est à se demander pourquoi ma réponse fut négative..."

Vous recherchez une auxiliaire de vie?

Annie Beneux a soigné un jeune tétraplégique pendant trois ans ; vous pouvez la contacter au 02 33 04 97 67.

LE LIS À L'ORAL DU BAC:

Le temps d'un après-midi, notre Secrétaire Général, le Dr Michel Abécassis a aidé les élèves d'une classe de première à préparer le Bac de Français. Au programme : le

Scaphandre et le papillon.

Bernadette Evrard est professeur de lettres au lycée Roby de Saint Germain en Laye. Bouleversée par la lecture du livre "Le scaphandre et le papillon" de Jean-Dominique Bauby, elle a voulu faire partager son émotion à ses élèves de première. Et leur faire présenter cet ouvrage au bac de français, à côté d'un texte de Chateaubriand et d'un autre de Victor Hugo sur le thème "parler de soi". Pour cela, elle choisit un chapitre où Jean-Dominique Bauby décrit la toilette et le bain dans "sa nouvelle vie de mutant". Mais la démarche de Bernadette Evrard ne s'arrête pas là. En janvier dernier, elle contacte Alis. Et c'est avec un peu d'apréhension que j'accepte sa proposition de venir parler à ses élèves de Jean-Do, du locked-in et de l'expérience de l'association. Un lundi après-midi, je me retrouve donc parmi 24 adolescents, fascinés par l'aventure de Berck, et par la différence des locked-in en général. Ils posent mille questions pertinentes, témoignent de leur émotion à la lecture du livre ou à la vue du film de Jean-Jacques Beineix "Assigné à résidence". Trois heures plus tard, le plus ému n'est pas celui qu'on pense. Je repars conquis par leur énergie et leur volonté à faire mieux accepter ce handicap par notre société. Depuis cette rencontre, plusieurs d'entre-eux nous ont écrit pour proposer leurs services comme bénévoles à l'association. Ou simplement livrer leurs reflexions. Leur souhait aujourd'hui? tomber sur "Le scaphandre" à l'oral : "c'est pas plus facile mais cela nous touche tellement plus que Chateaubriand!"

ENTRAIDE

L'association "SOS handicap Gérard" a été fondée en juillet 1994 par les proches de Gérard Lemonnier, locked-in. Ses objectifs principaux étaient de trouver une structure adaptée pour M. Lemonnier, permettant son retour à domicile tous les week-end, et d'aider Mme Lemonnier dans ses démarches administratives. Depuis juin 1997, le but principal de l'association est enfin atteint par l'accueil définitif de Gérard Lemonnier à la résidence "La Forêt" à St-Georgessur-Loire. L'association est donc dissoute et les Lemonnier et leurs amis décident alors de reverser à Alis 4 500 F, solde de l'actif de leur association. Alis a reversé cette somme, augmentée de 5 000 F, à Marc Dipéri, Lis, afin de l'aider à s'équiper en matériel de communication informatique.

Un nouvel ordinateur au banc d'essai

Véronique Gaudeul du CNRH a invité Didier Chabin à tester le nouvel outil de communication par le regard,

importé par la société Protéor.

"C'est donc l'œil et non la tête qui commande l'ordinateur. Ce système permet de contrôler le pointeur d'une souris sur l'écran d'un ordinateur, grâce à la fermeture de l'oeil. Toutes les "fonctions souris" sont possibles par le clignement de l'oeil. Un clavier virtuel permet d'écrire dans un logiciel standard (word par exemple). Configuration minimale : PC Pentium 133Mhz et 16 Mo de RAM (windows 95). Matériel : une caméra fixe placée

sous l'écran et un projecteur infrarouge de part et d'autre. L'orientation et la mise au point se font à l'aide d'un assistant (en quelques minutes). Il est impératif que la tête reste immobile, ce qui rend l'utilisation de ce matériel difficile. J'ai aussi constaté un temps de latence entre le mouvement de l'oeil et celui de la souris sur l'écran."

Le prix : 35 000 FF HT (TVA + 5 %) comprenant caméra, projecteurs et logiciels (PC exclus).

Après la Journée Handicap et Communication le bureau d'Alis remercie:

• Madame Lagrange, présidente d'Eurordis, Stéphane Korsia ainsi que Yoan Jeronymos, pour sa disponibilité et ses talents d'organisateur.

• L'association ARS (Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique) et le laboratoire Rhône-

Poulenc Rorer, qui ont permis de financer le buffet.

• Les éditions Anne Carrière et Robert Laffont, la boulangerie Poujauran, Jean-Jacques Beineix, Sylvie Grumbach et Contrex, la rédaction du magazine *Elle*, Bernard Maurin, pour leur générosité.

... Merci aussi à Maître Giaccobi et Maître Monnereau, avocats, pour leurs conseils avisés ; et aussi à Frédéric Demarquette, maquettiste, pour son aide et sa gentillesse depuis la création de "La Lettre d'Alis".